

一九九四年八月四日 第三種郵便物承認  
H S K 毎月十二回 (一・三・五・八・十・十三・十五・十八・二十・二十三・二十五・二十八日) 発行

# HSK かがやき No. 85

発行人：北陸障害者定期刊行物協会  
編集人：石川県 OPLL  
(脊柱靭帯骨化症) 友の会  
連絡先 〒920-0947  
金沢市笠舞本町 2-9-13 上口方  
TEL, FAX 076-262-9686  
E-mail : [nql08170@nifty.com](mailto:nql08170@nifty.com)  
振込先：00740-3-49442 (郵便振替)  
年会費 3,000円  
(年会費 3,000円に年間購読料を含む)



兼六園 提供 石川県観光連盟

## OPLLランチタイム交流会の案内

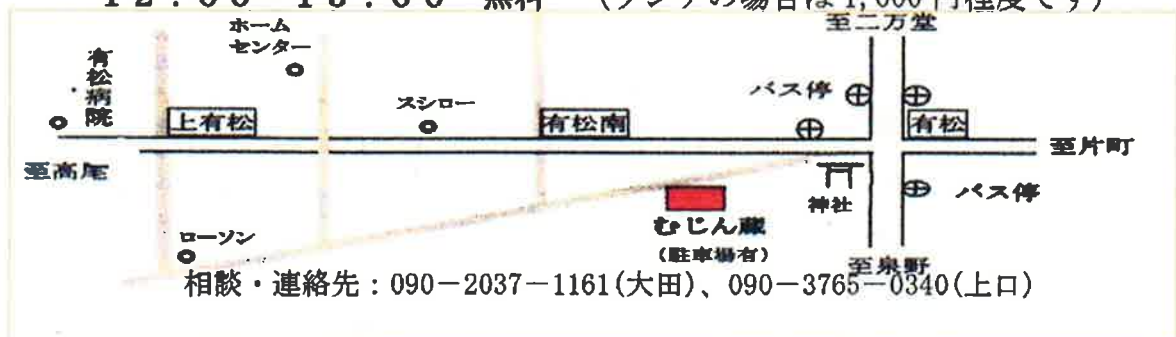
話を聴いてくれる仲間がいる それだけで悩みは半減し喜びは倍加  
一人で悩まないで・・・

会場：町家サロン むじん蔵にて

<住所>金沢市有松1-4-7 ☎ 076-241-1166  
(有松バス停下車すぐ 神社の南となり)

予定日：2022年1月23日(日) 2022年3月20日(日)

12:00~13:00 無料 (ランチの場合は1,000円程度です)



目次

① 表紙 兼六園・ランチタイム交流会の予定	1
② 目次 南加賀保健所主催 OPLLN集い、医療講演会	2
③ 巻頭言 会長 大田和子	3
④ ケセラセラ29 OPLLN亭 なおる臓	4
⑤ 会員さんからの体験談等	5～8
⑥ 練和3年度活動状況	9
⑦ 国会請願署名と募金	10～14
⑧ 難病相談支援センターからの案内	15～18
⑨ 編集後記	19
⑩ 最後のページ 絵画展の犀川沿い	20



石川県OPLLN友の会設立20周年記念事業は令和4年度の延期します。

9月19日(日)に予定しました医療講演会は残念ながら中止になりました。9月1日の判断により新型コロナウイルス感染者が石川県はステージ4で蔓延防止措置が9月30日までに延期されたため、講師の川原範夫先生と話し合い仕方なく中止にしました。令和4年度の5月頃になると思います。

南加賀保健福祉センター主催の「OPLLNの集い」と医療講演会の報告

もう1ヶ月あとに予定すれば開催できたようですが、有難いことに南加賀保健福祉センターが「OPLLNの集い」を予定して頂き、川原先生の講演会を10月29日(金)に開催されました。参加者は16名でした。川原先生の講演、質問を1時間30分と患者会の活動内容など大田会長からあり、質問は参加者全員にしてもらいました。川原先生の慣れた講演と大田和子会長の雄弁で皆さん有意義な時間だったと思います。

竹本健康推進課長はじめ、担当の西嶋様、難病相談支援センターの初代北野相談員、2代目の田中相談員、佃相談員等よりお迎えがあり懐かしく感動しました。ありがとうございました。

川原先生には「20年のあゆみ」原稿の挨拶文も依頼し、ご多忙の中書いていただきありがとうございました。

川原先生の講演

まとめ

- ・ 脊髄が高度に圧迫されていても症状のない人もいる。
- ・ 怪我をし、脊髄麻痺が悪化した人は術後の回復が劣る。
- ・ 現時点では完全麻痺になった人は回復しない。
- ・ 脊髄除圧手術は脊髄障害の進行を止めるのが目的。
- ・ 手術後脊髄障害は手術後緩やかに回復し続ける。
- ・ リハビリ、とくに自己管理が極めて大切。

巻頭言

石川県OPLLN友の会  
会長 大田 和子  
令和3年 初冬

紅葉をゆっくりと楽しむ間もなく、一挙に木枯らしの吹きすさむ季節のおとずれとなりました。会員の皆さまいかがお過ごしでしょうか？

コロナ感染症もここ暫くは影を潜め日本では大人しくしていますが、諸外国では第6波がざわめき始め、感染者は増加傾向に転じています。人の流れが増せば感染リスクも増えますので、基本的な予防対策はこれまで同様にされる事が懸命と思われれます。

今年度の患者会活動も計画通りに行えなかった事がほとんどでしたが、10/29には南加賀保健所主催で川原先生の医療講演会を開催することができました。20名ほどの小松、加賀方面のOPLLN患者さんが集まり熱心に質疑応答が交わされ有意義な時間となりました。初めて会場に来られる方もあり、不安が少しでも和らげば思いお声掛けしながら患者会の活動も披露させて頂きました。

また、現在のようにコロナが大人しい状態が続けば、年明け1月と3月には従来のランチタイム交流会の開催を予定しています。コロナを気にせずに皆さまに笑顔の花が咲くことが何よりと待ち遠しい思いです。

家の外も家の中にも危険がいっぱいの寒い季節ですが、ゆっくりと大地を踏みしめて転ばないように、滑らないように、踏み外さないようにと足先をしつかりと見つめながら新しい年を迎えて参りましょう。

来る「虎年」が皆さまにとって最良の年になりますようにお祈り申し上げます。



### 「腸を元気に保つ 免疫力アップ、痛みも緩和する!? ケセラセラ NO.29」

OPLL 亭なおる臓(牧野晶幸)



#### 第六波? から身を守る! 感染者少ない日本、欧米もびっくり

11月16日時点の日本の接種率は全人口に76%、G7ではトップのようです。

欧米では、ワクチン接種が進んでいるにも関わらず、毎日、数万人規模の感染者が出ています。ライブ、集会、サッカー競技場では、三密状態。マスクしている人は、ほんの少数です。ワクチン接種していない人は、直近の陰性証明書でOKのようですが、予想通りにブレークスルーします。

どうして日本は少ないだろうか? 一説には「食生活が影響しているのでは、つまり発酵食品(味噌、醤油、酢、納豆、糠漬け等)を多く摂取しているからではないだろうか。」とのこと。

発酵食品には色んな乳酸菌が多く含まれており、その乳酸菌(ビフィズ菌)が腸を元気にしています。腸は免疫を司り、痛みを緩和する幸せホルモン(セロトニン)を出します。腸が元気だと風邪を引きにくく、腰痛なども軽く済みます。インフル、コロナに罹りたくない方は、食生活を今一度、見直して、発酵食品、食物繊維を多く摂り、腸内環境を整えて下さい。元氣な腸は長生きの基。

海外の状況を見ると、コロナ禍は、来年も続くでしょう。終息までは、コロナとの闘いを更に意識し、三密の一つでも避け、手指消毒、部屋の換気・加湿、うがい、口内ケア(歯磨き・舌苔の去)、睡眠を十分に取って、発酵食品を多く摂り、適度な運動で免疫を上げて、乗り切りましょう。(^^) / これからの冬も新しい生活様式を徹底し、コロナを回避しましょう 知恵シリーズ15

油断禁物、ブレークスルー感染にご用心、だから「わくちん」を生活実践しよう。

- ① わ: ワクチン... 3回目のワクチン接種券が来たら、必ず、接種しましょう。  
・副反応よりも感染した時の大変さを想像して下さい。
- ② く: 口は災いの元... 食事の前後、間食の前後、就寝前・起床後には必ずうがい、歯磨き
- ③ ち: 腸活... 腸が元気になるよう、色んな種類の発酵食品・野菜を多く摂りましょう。
- ④ ん: なん、換気?... みんなが集まることの多い年末年始、暖房よりも換気に注意しよう。

検温、検臭を励行し、体調がおかしいと思ったら迷わず、かかりつけ医に相談して下さい。



#### なおる臓のケセラセラ 今日、ぬか漬けだけ!?

「また、今日もぬか漬けだけ? 他になんかないのか、煮つけとかよー」(なおる臓)  
 「何、云ってるんだ、お前さん。ぬか漬けは西洋の酪と同じなんだって。」(上さん)  
 「誰がそんなこと言ったんだ、このどこが酪だー、ただの大根じゃねえか」(なおる臓)  
 「源内さんがね、酪は牛の乳を発酵させて出来ている。ぬか漬けも米糠を発酵させて出来ているからお腹にも肌にも良いって。特にお前さんにはだっぺ。」(上さん)

(出展 メロンの恋)



「へー源内さんが言うんじゃないか。たまには目刺か何か出してくれよ。」(なおる臓)  
 「今日の味噌汁は、煮干し、大根、菜っ葉と具沢山だよ、お前さん。贅沢言わない。」(上さん)

今年の冬は一段と寒くなる!? インフルにも要注意! 次号ケセラセラ NO.30は?

### ~会員さんからの質問、近況便り~

) 家人の介護のため仕事を退職しました。日頃雑用に追われて大変です。まだ ゆっくりするところまで行っていません。皆様にも身体をご自愛下さい。 K.S

) いつもお世話を有難うございます。

皆様 お元気でいらしゃいますでしょうか?

今年は体調が悪く、7月終わりに帯状疱疹になり、ひどい目に逢いましたが、それが終わった頃 今度は乳がんがあることが分かり高齢の義父やペットを抱えている身としては本当に大打撃でありまして、何をしたら最善なのか、あれこれ思い悩んでおります。しかしながら 悪性でありながら初期でとのこと「不幸中の幸」と思い直し、元の身体と生活戻るべく、治療に専念しようと思っております、

皆様におかれましても、コロナだけではなくご自身のお身体の様子にも目を向けて頂き、元気に乗り切って行かれますようお祈りしております。 I.K

) お疲れさまです。講演会の連絡ありがとうございます。今回の講演会はオンラインしないのですか。

石川は宣言中ですので迷惑かなと思います。もし、これからオンライン考えておられるようならよろしくお願い致します。石川と滋賀の間に挟まれていますので考えます。

T.T

) 何時も会報や連絡有難うございます。残念ですが早くコロナが収まりますようお願いいたします。お体をお大事にお過ごし下さい。 N.K

### OPLL と付き合い

高橋 清美

) 後縦靭帯骨化症である事がわかった時は自分には何もなくなったと思い、待合室で声を出して泣きました。

前が見えなくなった私を整形外科・精神科・その他の科の先生方や看護師・リハビリの皆さん・ソーシャルワーカー・受付事務の皆さん等周りの皆さんから笑顔で元気に頑張る力を貰いました。この先、どうなるのかわかりませんが、お礼を心から言いたいです。

今、この私に笑顔を取り戻させて下さいまして、本当にありがとうございます。感謝をしています。これからも上手く病氣と付き合い行きたいと思っております。

「後縦靭帯骨化症」と診断されて

金沢市 M.T (70代男性)

昨年4月、ゴルフ熱がたたったのか年中行事化した腰痛疾患の治療に通院していたが、いつものような、はかばかしい快復の兆しが見えなかった。ひどくなって蟹の横這い然とした姿で病院に辿り着き先生に訴えたところ、MRIとCTを撮ることになった。そして、衝撃的な診断結果を告げられた。先生は投影された画像を示し、「背骨の首の部分が白くなっているだろう、「後縦靭帯骨化症」という難病である。この背骨に神経が通っていて、靭帯が骨化することによって神経が圧迫されて発症する。直ぐに手術をしたほうが良いので、〇〇病院の先生宛に紹介状を書くから行きなさい」と指示された。難病と云うのは国が特定疾患として指定した50余種類があり、原因と治療方法が確立されていない。その程度の知識はあったが、他人事のように思っていたので、まさに青天の霹靂とはこういう事を指すのだと思った。帰宅後、ネットで病名を調べ、OPLL友の会が組成されていることも知った。

生まれてこのかた自分の身体にメスを入れたことはなく、また入院歴もなかったのに大変なことになった。この先、入院、手術、通院加療、車いす、介護、家族、趣味仲間のことなどが浮かんで脳裏を駆け巡った。

不安な気持ちで紹介先の病院を訪れ、レントゲン撮影後に担当医の診察を受けた。先生は私に、手指のグーパーを10秒間に30回させ関節を通過、足のふくらはぎを触診して「柔らかいな。骨化症の症状は出ていないようだ。腰痛の原因は椎間板ヘルニアだと思う。しばらく様子を見ることにしよう。何かあったらまた来てください」と言って診察は終わった。アナログ的な診察だなと思ったが、結果は良かった。本当によかった。小踊りするような足取りで病院を後にした。(OPLLの過去の医療講演会資料にその先生のお名前があることが後日わかった)

その腰痛は今年も発症し、かかりつけの病院から「腰部脊柱管狭窄症」という病名をもらった。春先は、50m歩いて立ち止まり、一服してまた50m歩いて立ち止まる、の繰り返しだった。体重は減り、足腰の筋力は落ち、心も折れそうになったが、同院でのリハビリとジムでのマシンを使った簡単な筋トレを週3のペースでこなした。その甲斐あってか3か月後には健康な頃の体力にほぼ回復した。今は週1の趣味の会に復帰して、仲間とコミを図りながら汗を流している。

後縦靭帯骨化症の病巣(4/7)を抱えながら、発症していないという奇妙でラッキーな日々を過ごしているが、いつ発症するかは神のみぞ知る世界なのかなと思う。そのときは覚悟を持って骨化症と向き合い、明るく、力強く、病気に打ち勝つ生き方をしようと考えている。

OPLL友の会の機関誌 NO83号に掲載された「難病になって気づかされたこと」と題する奈良県40代女性の赤裸々な手記に感銘を受けた。楽しい人生の真っ只中にあるはずの若き女性の後縦靭帯骨化症との壮絶な闘いの日々が生々しく綴られており、目頭を拭きながら繰り返し読んだ。この女性は病気に負けない本当に強い精神力をお持ちの方だと思う。早期のご快復を祈らずにはられない。

OPLL友の会との出会い

中能登町70代男性

平成16年定年になり稲作農業を57歳より始め、3年程して左足にしびれが始まりました。

3年程整形外科の脊柱管狭窄症と言われ平成22年5月まで我慢と辛抱して痛みをこらえていました。平成22年5月胸椎黄色靭帯骨化症で脊髄まで傷いて手術しました。手術前に手術してもこれ以上悪化をふせぐだけで元には戻らないと言われました。

4年後平成26年12月腰椎の脊柱管狭窄症の手術で胸椎の下4つと腰椎の5つにチタン合金で梯子みたいに固定しています。そのあと平成27年度より会員になり7年目にあります。

※参加して良かった事

- ・手足のしびれは感覚の障害で麻痺と違って運動障害ではない。
- ・手足、その他の痛みは我慢している。痛みは生きている印である。
- ・運動の継続、リハビリは元気のもとであるが、無理はだめ。
- ・会員の皆様は痛みは余り話さない。皆違った症状だが話の中には元気と笑いがあります。まだまだ沢山ありましたが4点思いつきました。

※現在の症状

- ・胸椎の脊髄が傷ついた後遺症による下半身のしびれ軽運動してもバランスがとれない。歩いていても止まると杖がいる。
- ・直腸、膀胱の不全 大小便の不都合を。
- ・夜寝返りをしないので朝起きて体や筋力をほぐすのに軽いストレッチ・運動は必要。
- ・10年経過して74歳を迎え、老化した分運動能力がおちた。

※後悔(どうにもならないが)

- ・手術前3年間 脊柱管狭窄症と診断、薬を飲んで痛みを凌いだもう駄目だと思う痛みも6ヶ月ほどあった。(この時脊髄が傷ついた)早く手術術をすれば良かった。辛抱強いOPLLには最大のマイナスであった。

※ 最後に富田勝郎先生の言われた「にこにこ100歳」を目標に毎日ジタバタ動いています。パラオリンピックをテレビで見て、まだまだ諦めるのは早い!いろいろな努力がある。温泉も僕の身体に良好みたい!

コロナにはまいりました。交感神経と副交感神経の乱れをなくし免疫力向上し、療養しています。仕事は諦めました。

令和3年9月9日 原田哲之 10/29 誕生日



## 頸椎損傷体験記

70代男性

拝啓

早秋の候、大田会長をはじめ役員の皆様に益々ご健勝のこととお慶び申し上げます。  
また日頃の本会の様々な活動に対し改めて、お礼申し上げます。

さて、私自身も4年前 頸椎損傷事故に遭い、搬送先の病院で「後縦靭帯骨化症」の手術を受けました。

受傷時から比べますと、導尿が要らなくなりました。

(大便是便意有り、小便は時間間隔をおいて立位排泄、紙パンツ・パット替え)  
移動が車いす→歩行器→両手杖と徐々に人手を頼らずに動けるようになりました。  
(歩行時間は30分から1時間程度)

現在、「通所型介護施設へ週2回×4時間、と訪問介護(週2回×1時間)にて大便排泄を促すマッサージ等の介護サービスを受けています。(介護度、2)

最近、地域の農事組合の役員として、会計の経理事務を手伝っています。

(これからの課題)

歩行時間は徐々に伸びたものの、疲労により転んだ場合、自力で立ち上がりません。  
結局 周囲の人に介助を頼むこととなります。(10回程経験)  
このため、万一転んでも人手を頼らずに自力で起き上がったら、と理学療法士の先生に相談し、出来たらいいな、と考えています。

何分、70歳になりましたので今後の老化による体力低下と、回復をめざすリハビリ運動とのバランスが難しいか、と思っています。

以上、近況報告とさせていただきます。

最後に会長をはじめ役員の皆様方には一層お体ご自愛下さい。」

敬具

小松市 中嶋興一様より

## 令和3年度活動状況

	活動内容	機関紙	役員会
4月	1日 令和2年度県難病団体運営事業補助金 交付申請書提出 5日 議案書作成 新型コロナウイルス感染症の 動向を踏まえながら活動の開催を検討していきます。 4月、5月中は石川県の集会は自粛する。		幹事会
5月	1日 第20回定期総会 中止 役員会&会報「かがやき83号」編集会議 4名 「20年の歩み」作成 今年度中に 23日 難病の日 延期 県難病患者団体連絡会 (石川県リハビリセンター) 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会総会 中止	会報「かがやき83号」 5/10発行	幹事会
6月	25日 厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議①筑波大学 Live-Web		
7月	3日 9:30~11:30 VHO-net 第32回北陸学習会 (オンライン) 第1回ランチタイム交流会 (むじん蔵) 中止 23日~ 第32回東京オリンピック競技大会開幕		
8月	1日 役員会と会報84号編集会議 3名 24日~ 東京2020パラリンピック競技大会 開幕 7, 8日 84号 会報作成作業 3名	84号 8/10発行	幹事会
9月	第2回ランチタイム交流会 (むじん蔵) 中止 19日 (日) 13:30~16:30 20周年記念式典は来年度に延期 会場: 近江町交流プラザ4階集会室(金沢市青草町88) 令和3年度医療講演会 中止 「脊柱靭帯骨化症と関連疾患について」 金沢医科大学整形外科教授 川原範夫先生 26日 石川県障害者ふれあいフェスティバル (県産業展示館) 下旬 令和3年度県難病団体運営事業補助金に要望書提出		幹事会
10月	2日 VHO-Net 北陸学習会 能登地区OPLLの集い 中止 23~24日 ヘルスケア関連団体ワークショップ (オンライン) 29日 南加賀地区OPLLの集い 16名参加		
11月	第3回ランチタイム交流会 (むじん蔵) 20日 会報85号 編集会議 5名 27, 28日 かがやき85号 会報作成作業 26日 厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議② オンライン	第85号 11/28発行	幹事会
12月			
1月	23日 第4回ランチタイム交流会 (むじん蔵) 予定		幹事会
2月	上旬 86号 会報編集会議、作成作業	第86号 2/10発行	幹事会
3月	20日 第5回ランチタイム交流会 (むじん蔵) 予定 31日 令和2年度県難病団体運営事業実績報告書を提出		幹事会

令和3年9月12日

脊柱連加盟患者会各位

全脊柱連事務局長 片山 学  
 電話・Fax 043-287-6288  
 携帯 090-3044-3997  
 E-mail zenseki30@yahoo.co.jp

国会請願署名、募金のお願いと署名用紙の送付について

加盟患者会におきましては、益々ご活躍のことと存じます。年々も昨年同様難病患者が生涯安心して生活できる医療と社会の実現のために、本難病・疾病団体協議会(JPA)を中心に国会請願署名と募金を行うことになりました。つきましては下記によりご協力くださいますようお願いいたします。

記

- ・署名の留意点
- ・署名は本人の自筆でお願いします。(印鑑などの捺印不要)
- ・未成年の方も署名できます。(国内在住なら年齢、国籍問わない)
- ・やむをえない場合は代筆も可能です。(同居家族のみです)
- ・住所は都道府県名から番地まで省略しないで記入してください。
- ・ご家族一緒の場合、「同」「々」「〃」とせず一人ずつ住所を記入する。
- ・用紙は多めにお送りしましたが用紙が足りない場合は、未記入用紙をコピーして使えますが、必ず「両面」をコピーしてください。
- ・集まった署名用紙の送り先及び期限  
 〒264-0035 千葉県千葉市若葉区東寺山町755 県住1-11008  
 事務局 片山 学 宛に 令和4年2月20日頃までをお願いします。  
 遅くなる場合は連絡ください。(集まった署名を整理しJPAに送る為)
- ・集まった募金については、会計担当に納入してください。
- ・会計 大平勇二 〒959-2808 新潟県胎内市東牧136-169  
 ・電話・Fax 0254-47-2841
- ・口座 ゆうちょ銀行 店番018 口座番号5408826  
 ※上記口座にて送金をお願いします。(振り込み手数料は依頼者負担となります)
- ・口座名 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- ・患者会への還元 後日会計担当から25%送金します。

石川県OPLL友の会の送り先は1月末までに下記へお願いします。  
 〒920-0947 金沢市笠舞本町2-9-13 上口方石川県OPLL友の会事務局  
 募金は00740-49442(郵便振替)「国会請願署名」と書きお願いします。

請願事項

1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
2. 長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾患の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実、人権教育・啓発の推進を図ってください。
3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育の充実を図るとともに、医療的ケアの必要なこどもたちの教育を保障してください。
4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
5. 就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。
6. 「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

ご署名いただく皆様へ

1. 氏名・住所は署名人ご本人の自書でお願いします。\*同じ筆跡の署名は【無効】となります。
2. 姓や住所が同じ場合でも、「〃」「同上」などで省略をしないでください。

氏名	住所	募金
	都道府県	
	都道府県	
	都道府県	
	都道府県	
	都道府県	
	都道府県	
	都道府県	
	都道府県	
	都道府県	
	都道府県	

署名用紙にご記入いただいた住所、氏名などの情報は、国会請願署名を提出する以外の目的では使用することはありません。

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願い致します。



2022年 月 日

衆議院議長 殿  
参議院議長 殿

請願団体 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
(略称JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2  
巣鴨陽光ハイツ604号  
TEL.03(6902)2083

請願人 氏名 印

住所

他 筆

紹介議員 印

## 難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の 総合的な推進を求める請願書

### 請願の趣旨

2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)によって、我が国の難病対策は、法的根拠を持つ総合対策として新しく出発しました。

難病法第2条の基本理念では、難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることが出来るよう、共生社会の実現に向けて、「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定め、第4条の厚生労働大臣が定めた基本方針では「難病は、一定の割合で発生することが避けられず、その罹患率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である」としています。

国及び地方自治体がこの基本的な推進方向に沿った難病対策の総合的な推進と国民への周知を進め、適切な医療や教育が受けられることで、成人となり、社会参加の可能性が広がってきた難病や疾病のある子どもたちも含めて未来に希望を持てるよう、いっそうの努力をされるとともに、難病以外の長期慢性疾患の患者・家族が地域で格差なく安心して暮らすことのできる社会の実現に向けて、有機的連携を図りながら総合的な対策を推進されるよう求めるものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

## 医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の 実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

### <請願の内容>

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を
- ② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、国民への周知と政策の推進を
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- ④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を
- ⑥ 「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

### <国会請願とはなんですか？>

国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条(請願権)で国民の権利として保障されています。JPAでは、この国会請願署名活動を毎年実施しており、現在衆議院と参議院の両院にて6年連続で採択されています。

### <請願が採択されるとどうなりますか？>

各院で採択された請願は内閣総理大臣へ送られます。内閣総理大臣へ送られた請願は、全ての項目がすぐに実現するわけではありませんが、請願法第5条(「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」)により、多くの私たちの願いが実現してきました。

### <請願でどんなことが実現しましたか？>

- ① 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の成立・施行
  - 2014年5月23日 難病患者にとって初めての法律が成立し、2015年1月1日より施行され、全国での難病対策への取組み(難病の克服、医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実などの総合的支援)が義務化されました。
  - ・医療費助成の拡大(難病法施行前:56疾患→現在333疾患(小児慢性特定疾病は現在762疾患))
  - ・医療提供体制の構築、充実(地域その他、小児期から成人期診療への移行支援等)
  - ・就労支援の充実(難病患者就職サポーター、難治性疾患患者の雇用開発助成金等)
- ② 難病等も障害者総合支援法の対象に
  - 2013年4月障害者総合支援法の施行により難病等が障害者の対象に入り、障害者施策の一部が活用できるようになりました。対象疾病は130疾病から361疾病に拡大されました。
- ③ 全都道府県への難病相談支援センターの設置
  - 2003年、難病患者等が身近なところで気軽に相談出来る難病相談支援センターを要望し、全国の都道府県に難病相談支援センターが設置されることとなりました。今では、指定都市にも設置されるようになってきました。

・国会請願項目など、私たちの課題を解決していくために、JPAから国の医療・福祉等に関連す







# 難病カフェ

疾患を限定しない難病交流会

難病患者さんやご家族が集い 語り合う場です。  
疾患は違っても 難病の患者同士だからわかり合えることがあります。  
気分転換のおしゃべりに 当センタースタッフへの相談の場として お気軽にご参加ください。

【日時】 毎月第2火曜 13:00 ~ 16:00  
※時間内の出入りは自由です。  
各回催しの前後はおしゃべりタイム。  
【対象】 難病患者とご家族  
【場所】 県リハビリテーションセンター 4階交流室  
【申込】 初めて参加される方は、事前にお申込み  
ください。  
【参加費】 原則無料 (必要な場合は、事前にお伝えします。)

令和3年度 難病カフェ 予定

開催日	内容
10月12日	アロマセラピー<13:30~15:30> 講師 JAA 認定インストラクター 小林 美樹 氏
11月 9日	ヨガ~病気や痛みがあっても出来る簡単に身体や心の調子を整えるヨガ~<13:30~15:30> 講師 ヨガサークル pancha 理学療法士 松山 幸治 氏
12月14日	夜寝時にも役立つ簡単料理<13:30~15:30> 講師 石川県栄養士会 管理栄養士 高信 雅子 氏
令和4年 1月11日	季節のクラフト
2月 8日	理学療法士さんと体操しよう<13:30~15:30> 講師 石川県リハビリテーションセンター 理学療法士 平木 清喜 氏
3月 8日	座談会

※内容は変更になる場合があります。

※新型コロナウイルス感染症の発生状況により、変更する場合があります。

申込み先 石川県難病相談・支援センター (石川県リハビリテーションセンター内)  
TEL:076-266-2738 / FAX:076-266-2864 / Email:nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp

# 難病のある方の就労相談

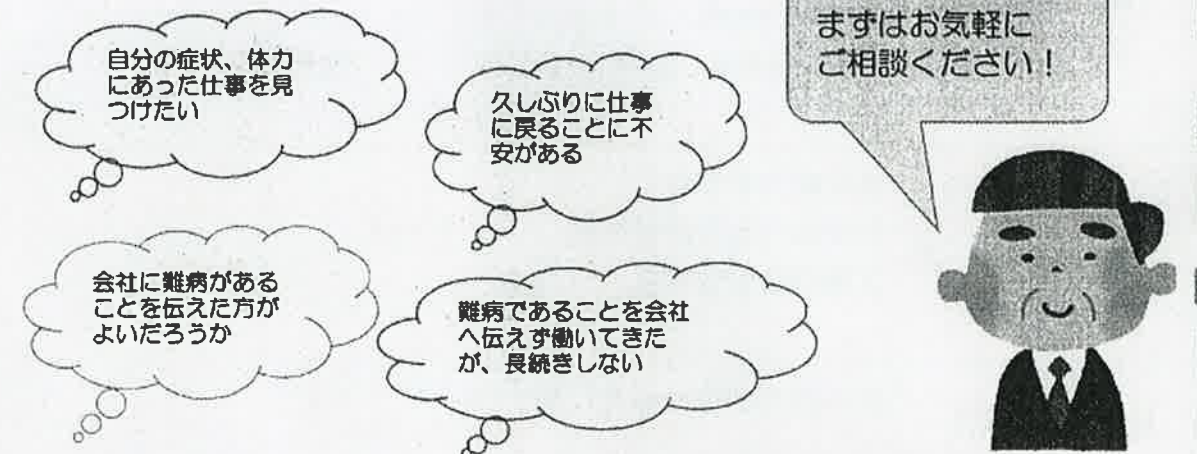
難病相談・支援センターでは、難病のある方の仕事に関する悩みや疑問を解消するために、毎月1回ハローワーク金沢の難病患者就職サポーターさんによる個別相談の日を設けています。

相談は無料です。まずはお気軽にご相談ください。※事前予約が必要です！

【日時】 令和3年4月~令和4年3月 第3木曜日 13:30~15:30  
(9/16、10/21、11/18、12/16、1/20、2/17、3/17)

【会場】 石川県リハビリテーションセンター  
(金沢市赤土町二13-1 済生会金沢病院となり)

【内容】 ハローワーク金沢 難病患者就職サポーター 国田 直樹氏による  
個別相談



【お申込み・問合せ先】 石川県難病相談・支援センター  
TEL : 076-266-2738 / FAX : 076-266-2864  
Email : nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp



# 難病専門相談のご案内



「これから症状がどう進んでいくの?」「どういう治療法があるの?」  
 「専門の先生から話を聞きたい」など、難病のある方・ご家族のご相談に  
 対応するため、専門医による面接相談(予約制)を行っております。  
 相談は無料です。お気軽にご相談ください。  
 保健師、心理相談員による相談も随時行っております。

担当専門医	対象疾患等
脳神経内科医	パーキンソン病、脊髄小脳変性症、 多発性硬化症/視神経脊髄炎 重症筋無力症、多系統萎縮症、 進行性核上性麻痺、筋萎縮性側索硬化症 大脳皮質基底核変性症、筋ジストロフィー など
免疫内科医	シェーグレン症候群、全身性エリテマトーデス 高安動脈炎、悪性関節リウマチ 全身性強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎 ベーチェット病、 成人スチル病、IgG4関連疾患 など
整形外科医	後縦靭帯骨化症 特発性大腿骨頭壊死症 広範脊柱管狭窄症 など
難病医療相談員	社会福祉制度や療養に関する相談

※相談日は、事前に調整させていただきます。

【問い合わせ先】  
 石川県難病相談・支援センター  
 電話 076-266-2738  
 FAX 076-266-2864

## 【編集後記】

20周年記念事業をコロナ禍の中、出来る事から実践して参ります。  
 今は会報紙が会員の繋がりです。皆様の編集に於ける積極的なご意見をお待ちします。  
 11月になり、石川県は感染者ゼロの日が10日ばかり続き一安心ですが、まだまだ油断  
 できません。詳しくは4頁の「ケセラセラ29」をお読み下さい。

今回も無事に会報「かがやき85号」を役員等の編集会議で添削し作成できました。  
 これでも間違いあり!

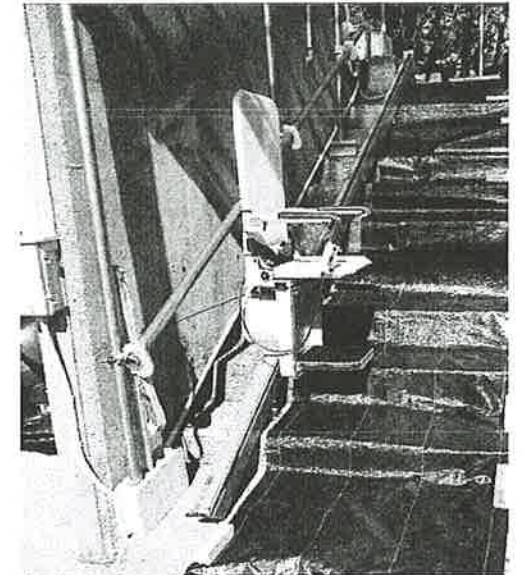
金沢市の助成制度により、自宅に屋外階段昇降機が  
 完成しました。

今年6月から10月末までに4回階段で動けなくなり、  
 30分程休んでから這うようにして10段階段を上がり  
 玄関まで、たどり着きました。

携帯電話は持っているから心配しませんでした、  
 その後、介護保険のケアマネに相談し申請は9月中旬  
 でした。

11月11日の天候の最悪の日にブルーシートで屋根を  
 作り取付工事がされました。

現在は自前で仮設の屋根工事を息子達の応援で工事中です。11月23日 上口



令和3年11月19日現在  
 会 員：70名(未納10名)  
 賛助会員：12名  
 退会者：7名、入会者2名

☆次号「かがやき 86号」の発行は2月10日頃で  
 す。皆さんの趣味、近況便り、体験談などの投稿  
 をお待ちしております。  
 ☆会報作業、編集を手伝って頂ける方を募集中!

令和1年度分会費(3年間)未納の方は自動退会とします。

## ☆令和3年度「会費」納入「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

石川県OPLL友の会は、活動を援助して下さる「賛助会員」を募集しています。  
 また、活動を進めるための大きな力となる「ご寄附」も、よろしくお願ひします。  
 賛助会員は1口1,000円(何口でも申し受けます)  
 令和3年度会費未納の方に、振込用紙を同付しています。お早めに納入して下さい。  
 会の運営には重要な資金です。(すでに納入済の方に振込用紙が入った場合はご容赦下さい)

OPLL募金活動もしています。 <脊柱靭帯骨化症をなくそう>  
 OPLL募金 振込先：北國銀行 泉支店 口座番号351880



## コロナをおそれて、過剰な反応になっていませんか？

あなたの言葉や行動が人を傷つけてしまうことがあります。

「自分のこと」として考えてみましょう。

**法務省・全国人権擁護委員連合会**

絵画展 「2021・第10回 11/9 コンビネゾン絵画展河登能子 絵画倶楽部作品展」。  
犀川沿い



顧問の牧野晶幸画

HSK「かがやき No. 85」2021年11月28日発行

編集人：石川県OPLL友の会 代表 大田 和子

連絡先：〒920-0947 金沢市笠舞本町2-9-13 事務局 上口 勲

TEL, FAX 076-262-9686 E-mail: [nq108170@nifty.com](mailto:nq108170@nifty.com)。

振込先：00740-3-49442 年会費：3,000円（郵便振替）

発行人：北陸障害者定期刊行物協会 富山市今泉312番地（定価100円）

一九九四年八月四日 第三種郵便物承認  
HSK 毎月十二回（一・三・五・八・十・十三・十五・十八・二十・二十三・二十五・二十八日）発行