

昭和51年2月25日第3種郵便物許可(毎週4回月、火、木、金曜発行)

令和4年3月1日発行SSKO通巻11020号

膠原栃木版

昭和五十一年二月二十五日第3種郵便物許可(毎週4回月、火、木、金曜発行)
令和四年三月一日発行SSKO通巻一一〇二〇号
膠原栃木版

SSKO 膠原 栃木版 No.125	◎編集 全国膠原病友の会
	◎編集責任者 玉木朝子
	〒321-0113 宇都宮市砂田町 461
	☎ 028-656-2386 ☑ 028-656-7260

● 今後の活動に向けて ●

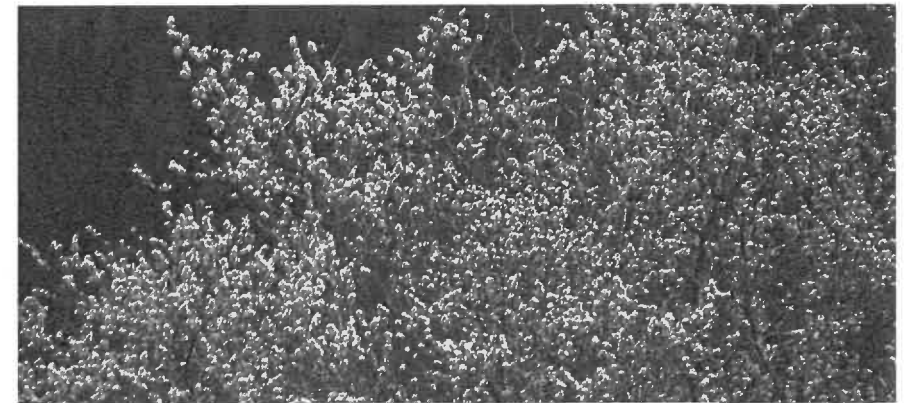
今年の冬は例年より厳しい寒さが続いておりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。前回の膠原栃木124号の時は新型コロナウイルス感染症の第5派が少し落ち着きかけた時でした。しかし心配していたように変異株は衰えをみせず、現在は第6派が猛威をふるっています。感染対策とウイルスのいたちごっこはいつまで続くのか、考えさせられてしまう昨今ですが、私達の活動も少しづつ自分たちなりのものを見つけていければと考えています。

例年春になりますと労働者福祉協議会の主催する「福祉まつり」にバザーを出店しておりましたが、コロナの関係で2年間開催されませんでした。しかし今年は連合栃木のメーデーに合わせ、オリオン通りで「福祉まつり」を開催する方向で準備を進めることになりました。自分たちで活動費を賄える大事な機会ですので、私たちも出店の準備を始めたいと思います。ご協力をお願いいたします。

「膠原栃木124号」の原稿訂正について

前号で掲載いたしました佐藤浩二郎先生原稿のなかで、一部記載に誤りがありました。4ページ16行めの「ブレイクアウト感染」を「ブレイクスルー感染」に訂正をお願いいたします。

124号を発行しましたところ他県支部や栃難連の団体より参考になりたいと問い合わせをいただき、冊子をお送りいたしました。お忙しい中原稿を執筆してくださった佐藤先生に改めて御礼申し上げます。





膠原病友の会栃木県支部バザー （労福協ふくしまつり参加）

3年ぶり、宇都宮オリオン通りにて開催されます。

令和4年4月23日（土）10時～13時

値付けは4月16日（土）事務局にて行います。

宇都宮市オリオン通り オリオンスクエア前（東武宇都宮駅より徒歩5分）

バザーの品物は事務局までお送りください。皆様のご協力をお願いいたします。

連絡先及び品物送付先

(321-0113) 宇都宮市砂田町 461

膠原病友の会栃木県支部事務局 028-656-2386

（コロナに関しましては感染対策に万全を期して参加したいと思います。感染爆発が起るようでしたら直前に開催できないこともご了承ください）

「膠原病友の会栃木県支部 42年の歴史の中で」

相談役 熊倉 みつ子

県支部結成の寒かったあの日から、あつという間の42年間である。看護師として、又、看護教員としての仕事に追われながらの患者会の支援活動であった。その中で何ものにも代えがたい沢山の仲間を得た。そして、古希を超えた今に至るまでの長い付き合いとなる多くの友人を得た。

手作りの機関誌とその発送、患者と家族のための医療講演会、医療生活相談会、一泊研修旅行と数え上げれば活動の種類はきりが無い。活動資金確保のための年3回のバザーも忘れられない。郵送以外の寄付の物品を集めに回り、整理して売り値を付ける。当日は揃いの法被姿でひたすら売って売りまくる。この会が誇る多様な支援者の輪が本領発揮する場である。

定期的にご寄付下さる支援団体にばかり頼ってはいられない我々にとって、バザーの収益は支部活動資金として不可欠なものになっている。こうして駆け抜けてきた42年であるが最近の課題は役員・支援者の高齢化である。

そんな中で今年度から新たに相談役として参加して下さるのが、3年前から会の活動に参加していた小池篤史さんである。発足時に相談役として参加いただいた谷博之さんに続いての就任となる。県会議員である小池さんには、今後の県支部活動へのご支援もお願いすることになる。

まだまだ患者会の活動が必要な日々が続くことになる。会員さんも支援者の方々も、ご自分の立ち位置からあと一歩踏み出して県支部活動の輪に参加してみませんか？ご連絡をお待ちしています。



ご 挨拶

相談役 小池 篤史

皆さんこんにちは。この度、膠原病友の会栃木県支部の相談役に就任させて頂きました、栃木県議会議員の小池篤史です。

私は、現在、栃木県難病団体連絡協議会で顧問を務めさせて頂いており、玉木支部長をはじめ膠原病友の会の多くのメンバーとも活動を共にしてまいりました。そこで皆様からお聞きしたお話や学んだ多くの経験は、私の議員活動にも大変参考となっております。例えば、重度心身障害者医療費助成について、現在は償還払いの手法がとられておりますが、より利用しやすくするために現物給付の手法を採用できないか、議会で一般質問させて頂きました。未だ実現はできておりませんが、県執行部には制度を利用している多くの県民の声を伝えることができました。また、コロナ禍におけるワクチン接種について、市町の接種計画に組み込まれていない大病院をかかりつけ医とされている難病患者の方たちが安心してワクチン接種を行えるよう、県としての配慮・調整を要望させて頂きました。さらに、県議会の生活保健福祉委員会に所属していた折、難病連に対する県の補助金について、役員の方たちと一緒に県との交渉・調整をさせて頂きました。

私が患者団体の皆様と共に活動をさせて頂き、最も印象深く残っているのは、医療相談会のお手伝いをさせて頂いたときのことです。相談会終了後、初めて参加された患者のご家族が、同じ境遇の方たち4名くらいとお互いの悩みを相談されていました。今まで胸の内に閉じ込めてきた大きな不安を初めて解放できて、心から安堵に満ちた表情をみせていた様子が忘れられません。患者や家族の皆様が病氣と向き合いながらも安心して生活できるお手伝いをするのは、本来であれば行政の役割です。その手の届かないところ、同じ病氣を抱えるものだからこそできることがここにあるのだということを実感させて頂きました。



私は、皆様と一緒に、皆様が抱えておられる様々な不安や悩みを少しでも解消していくお手伝いがしたい、病氣と向き合いながらも安心して生活できる栃木県をつくっていきたいと思っております。まだまだ若輩者ではありますが、今後ともご指導頂きますよう、宜しくお願いいたします。

膠原病友の会

ボランティア始めて20年?!

中山 文生

退職後、友人不在問題

昔、「職場のつきあいは定年と同時に一切切れてしまうから、職場外の友人を作れ」と先輩に言われたことがあった。当時、40歳ごろだったか。仕事に忙殺され、そんな余裕はない。仲良くなる友人やグループはあった。しかし、全メンバーに気を遣い、まめに連絡をくれる人がいないと長続きはしないものだ。

選挙で一緒に板橋さん（連合事務局長）と玉木さんと仲良くなり、遊ばせていただくようになった場が、「ボランティア」だった。以来、20年近く、十数人のメンバーとお付き合いをいただき、「定年後友達いなくなる問題」とは無縁でいる。

バザー一界の巨人問題

膠原病友の会栃木県支部は、講演会&相談会、第3種郵便の機関誌を発行している。このレベルのローカル組織が40年以上にわたり、ここまでの活動を続けること自体が驚異的だし、財政的支えもいる。

というわけで、篤志家の皆様から定期的にたくさんの提供を受け、バザーで売りまくる必要がある。ここでは元議員（誰かさん）はもちろん、元公務員（私のこと）なんて全く役に立たない。商品の前で悩む人の懐に忍者のように忍び込み、気がつくとも商品を買わせる名人（?!）がいるのだ。どの世界にも匠の技を持った巨人がいる。

「やってみせ、言って聞かせて、させてみせて」もできない人がいる問題

板橋さんからは連合の仕事だけでなく、日本そばのゆで方や焼きそば、お好み焼きの焼き方も教わった。「やってみせ、言って聞かせて、させてみせ、ほめてやらねば、人は動かじ」、山本五十六氏の言葉のような丁寧なご教授を受けた。しかし、問題は「私の不器用さ」で指示通りに私の手は動かないのだ。

お好み焼き「補助」から焼きそば「担当」、そして、板橋さんが亡くなられた「タナボタ人事」で、お好み焼きの「担当」に「昇格」である。「ついにお好み焼き主任だ!」と喜ぶも「あなたはヘラでひっくり返しているだけ、主任は石ちゃん」と周りは取り合わない。

永遠の若手問題

というわけで当会発足40数年の約半分、20年間ボランティアに関わらせていただいている。お好み焼きもバザーも上手にさばけない私だが、一つだけ取り柄はある。このボランティアメンバーは不動だから、1歳ずつ年を取る。私は下から数えて3番目の年齢も不動である。つまり、永遠の若手なのだ。このため、力仕事全般が私の任務なのだ。

（永遠の若手と満足している中山さん、今度入った小池さんは45才。役員平均年齢をグッと引き上げてくれました。下から数えて4番目になってしまいましたね。亀の甲より年の劫、頑張ってください。）玉木

令和3年度 特定疾患患者に対する見舞金

市町番号		担 当		事 業 名
		担 当 課	連絡先	
1	宇 都 宮 市	障がい福祉課福祉サービスグループ	028-632-2363	難病患者福祉手当 (平成28年10月から制度開始)
2	足 利 市	障がい福祉課障がい福祉担当	0284-20-2169	指定難病患者見舞金
3	栃 木 市	障がい福祉課障がい福祉係	0282-21-2203	特定疾患介護手当
4	佐 野 市	障がい福祉課障がい福祉係	0283-20-3025	難病患者等福祉手当
5	鹿 沼 市	障がい福祉課障がい医療係	0289-63-2127	特定疾患福祉手当
6	日 光 市	社会福祉課障がい福祉係	0288-21-5174	指定難病患者等見舞金
				難治性疾患患者見舞金
7	小 山 市	福祉課障がい福祉係	0285-22-9624	難病等福祉手当
8	真 岡 市	社会福祉課障がい福祉係	0285-83-8129	特定疾患福祉手当
9	大 田 原 市	福祉課障害福祉係	0287-23-8921	難病患者等福祉手当
10	矢 板 市	社会福祉課障がい福祉担当	0287-43-1116	特定疾患福祉手当
11	那 須 塩 原 市	社会福祉課障害福祉係	0287-62-7026	特定疾患見舞金
12	さ くら 市	福祉課障がい福祉係	028-681-1161	指定難病患者見舞金
13	那 須 烏 山 市	健康福祉課社会福祉担当	0287-88-7115	特定疾患福祉手当
14	下 野 市	社会福祉課障がい福祉グループ	0285-32-8900	難病患者等福祉手当
15	上 三 川 町	健康福祉課福祉人権係	0285-56-9128	難病患者等福祉手当
16	益 子 町	健康福祉課福祉係	0285-72-8866	特定疾患見舞金
17	茂 木 町	保健福祉課福祉係	0285-63-5631	特定疾患見舞金
18	市 貝 町	健康福祉課健康づくり係	0285-68-1133	特定疾患見舞金
19	芳 賀 町	健康福祉課福祉係	028-677-1112	特定疾患福祉手当
20	壬 生 町	健康福祉課障がい福祉係	0282-81-1829	難病患者等福祉手当
21	野 木 町	住民課給付・年金係	0280-57-4141	難病患者等福祉手当
22	塩 谷 町	保健福祉課福祉担当	0287-45-1119	特定疾患見舞金
23	高 根 沢 町	健康福祉課障害者係	028-675-8105	特定疾患見舞金
24	那 須 町	保健福祉課福祉係	0287-72-6917	特定疾患見舞金
25	那 珂 川 町	健康福祉課社会福祉係	0287-92-1119	特定疾患見舞金
		合 計		

等支給状況一覧表（市町単独実施事業）

支給対象疾患		R3支給対象患者見込数	一人あたり支給額		支給月	所得制限の有無
指定難病等	小児慢性		年額	月額		
○	○指定難病333疾患 ○栃木県が定める特定疾患治療研究事業実施要領に定める4疾患	×	3,032	5,000	4・8・12	有
○	○指定難病及び特定疾患	○	1,264	20,000	12	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「一般特定疾患医療受給者証」、「小児慢性特定疾患医療費受給者証」又は「先天性血液凝固因子障害等医療費受給者証」を栃木県から交付されたもの又はその保護者	○	1,282	3,000	10・4	無
○	毎年10月1日現在において、佐野市に住所を有し、特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証を所持しているもの	○	838	20,000	12	無
○	国県（難治性ネフローゼ、突発性難聴、先天性血液凝固因子障害）における治療研究事業対象疾患	○	900	4,000	7・11・3	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「小児慢性特定疾患医療受給者証」又は「一般特定疾患医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	○	665	4,000	9・3	無
平成31年度から廃止						
○	4月1日及び10月1日の基準日において、特定医療費（指定難病）受給者証、一般特定疾患医療受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証のいずれかを所持しているもの	○	1,000	12,000	7・1	無
○		○	500	3,000	5・9・1	無
○	先天性血液凝固因子障害等治療研究事業における医療費助成の受給者	○	507	2,500	9・3	無
○		○	240	20,000	12・3	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「小児慢性特定疾患医療受給者証」又は「一般特定疾患医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	○	932	2,500	3	無
○	毎年10月1日現在において、さくら市に住所を有し、県が発行する特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証を交付された者またはその保護者	○	265	20,000	12	無
○		○	200	4,000	7・11・3	無
○	厚生労働大臣が指定した難病または小児慢性特定疾患	○	435	2,500	9・3	無
○		○	230	3,000	10・4	無
○		○	130	20,000	12	無
○		○	77	20,000	12	無
○		○	80	10,000	12	無
○		○	90	20,000	10～2	無
○		○	382	2,000	9・3	無
○		○	162	24,000	9・3	無
○	毎年3月1日現在において、塩谷町に住所を有し、栃木県から特定医療費（指定難病）受給者証又は小児慢性特定疾患医療受給者証の交付された者又はその保護者	○	85	10,000	3	無
○		○	131	10,000	12	無
○		○	200	10,000	12	無
○		○	140	3,000	9・3	無
全市町実施			13,767			

ご寄付御礼

福 田 マサ子 様 日光市
満 川 博 美 様 鹿沼市
松 村 典 子 様 静岡県菊川市
自治医科大学アレルギー・リウマチ科 佐 藤 浩二郎 先生
栃木リウマチ科クリニック 篠 原 聡 先生
那須高原クリニック 佐 藤 英 智 先生
こくみん共済COOP栃木推進本部 様
栃木県職員労働組合 様
五月女庭苑 五月女 茂 司 様
匿名様

編集後記

発刊の準備を進めている間に春めいてきました。明けない夜はないと言われるように、春は必ずやってくるのだと実感しています。先の見えないコロナとのお付き合いも3年目を迎えました。基礎疾患を持つ私たちにとってコロナは油断できない相手ですが、共存しながら自分たちらしい生き方が見つけられたら嬉しいですね。私事ですが、先日古希を迎えることができました。ステロイドと付き合いって50年を超え、身体のいろいろな場所に傷みがでて、関係する診療科は増えてしまいましたが生きてこられたことに感謝したいと思っています。(玉)