

とやま SCD・MSA 友の会機関誌

当会 HP でバックナンバー
を閲覧できます
http://toyama-scd.net/

発行人 北陸障害者定期刊行物協会
富山市今泉 312 番地
編集人 とやま SCD・MSA 友の会
富山市北代 2-2
TEL 090-1393-9056
頒価 100 円 (会費を含む)
発行 2024 年 5 月 10 日

HSK わかち 第52号

2024 年定例総会 記念講演会のご案内

WEB (Zoom) 併用

難病患者が働くこと、生きること

日時 5月19日(日)
13:30 ~ 15:00

会場 富山市総合社会福祉センター
3F 301号室



- * どなたでも参加できます
- * QRコードでも
申込できます



お話しする人

社会保険労務士

池田悦子 先生

(社会保険労務士法人池田事務所代表)

ご案内

SCD や MSA の患者や家族にとって、「働くこと」については、いろいろな悩みがあります。

「ミスが多くなって迷惑をかけているのではないか」「遠まわしに辞めるよう言われたがどうしたらいいか」「この病気でも再就職はできるのだろうか」等々。

特に若い世代や働き盛りの定年前では、どう働きつづけるかは将来の生活設計を立てる上で、大きな問題です。

講師の池田先生は社会保険労務士として長いキャリアのなかで、企業側の雇用事情に精通するとともに、そこで働く人たちの生活や権利をどう守っていくかに腐心されてきました。また障害者の就労支援のために何度もサンシップとやまで講演されています。

当日は、今年4月1日から施行された「(事業者による障害のある人への) 合理的配慮の提供義務化」や企業の障害者雇用、障害年金などについてお聞きし、難病などハンディを持っていても前を向いて生きていく勇氣について考えます。

わかち会 定例総会のご案内

日時 2024年5月19日(日)
受付 10:30 ~
総会 11:00 ~ 12:00
講演会 13:30 ~ 15:00

会場 富山市総合社会福祉センター 301号室

- * 会場とリモートの併用
- * 2 ~ 5 面に議案提案資料を掲載
- * 「出欠はがき」をご投函ください

- 2023 年度活動報告、2024 年度活動方針 2 ~ 3
- 2023 年度会計報告、監査報告、2024 年度予算案 4 ~ 5
- お元気ですか「家族・遺族・ボランティアの力を借りながら」、お花見交流会の感想 6
- 投稿「初めて交流会に参加して」、「一人で観る桜よりも」 7
- 今年も植物園でお花見交流会、会費納入のお願い 8

わかち会総会 第1号議案 2023年度 活動報告

1. 会員向けの恒常的な活動

● 16年間続いたヨガ教室

新型コロナが23年5月に感染症5類に移行し、ヨガ教室も5回開催した。

このヨガ教室はわかち会発足当初より、講師の厚意で続けて来ることができた。しかしながら高齢ということもあり、23年12月をもって終了することとなった。岩森先生、長い間、ありがとうございました。

● 交流会を多彩なやり方で



23年4月の交流会は県中央植物園で開催し、石川と福井の友の会からも参加があった。ドリアスホールでお弁当のあと交流会を行い、園内の花々を楽しんだ。

9月は呉西地区の会員が参加しやすいよう、会場を富山市から氷見市芸術文化館に移して行った。今後も年1回は呉西で開催するようにしたい。

わかち会LINEグループには、5/2現在で20人が登録している。1月の能登半島地震では安否確認など緊急連絡網として、また日常の出来事や療養相談など、会員同士を密接につなぐ場となっている。

● 広報活動の充実

会報わかちを4回発行

- ・ 48号…4/16 北陸エリア交流会
- ・ 49号…賛同会員を募集、厚労省要望
- ・ 50号…天湖森バーベキュー、氷見交流会
- ・ 51号…2/25RDD(希少難病の日)

ホームページの活用

安価なレンタルサーバーを使用し、コンテンツの更新は自前で行っている。

2. イベント的な活動

● RDD「希少難病の日」(2024.2/25)



昨年に続いて医学生グループ Medipathy との共催で開催した。テーマは「難病患者にとって患者会とはどんな存在か」。わかち会についてのプレゼン後、実際にその場で交流会を行い、意見交換した。

希少難病は周りに同病者がおらず孤独になりがち。でもここにすればわかり合える仲間がいる。「私にとって心のよりどころ」という発言にみな頷いていた。

当日は富山大学の中根先生、ふしき病院の高嶋先生が出席された。

● 天湖森でバーベキュー (2023.10/15)



わかち会として初めてバーベキューを企画した。朝から雨のあいにくの天候だったがとても楽しく、今後も続けようという声が多く聞かれた。

● 医療看護系の教育機関に講師派遣

2023年11月9日、山崎会長が富大看護学科で講義を行った。

(難病相談支援センターからの依頼)

3. 組織活動

●協議会への加盟と厚生労働省へ陳情

- ・SCDMSA 全国患者連絡協議会（以下、協議会）に加盟するとともに、協議会の運営にも協力している。



2023.6.6 厚労省要望（衆院第二議員会館）
右から、厚生労働省・医薬品審査管理課吉田易範課長、難病対策課篠原哲弘課長、宮本徹衆議院議員、田畑裕明衆議院議員、中村元子共同代表、田中昌史参議院議員、新保健次共同代表、山崎信代共同代表

- ・2023年6月6日の厚労省要望に現地で参加した。
- ・2024年3月10日、田畑裕明衆議院議員の富山事務所を訪問し、2024年の厚労省要望の窓口議員を依頼した。
- ・協議会ニュース（8号、9号）の内容を会報わかちを通じて会員に伝えた。

●賛同会員が29人に

- ・賛同会員は5/2現在29人。医師、歯科医師、理学療法士、ケアマネ、介護事業者、社労士、医学生、ボランティアなど多職種にわたっている。
- ・昨年10月、賛同会員の医師の紹介で新規入会者があった。

第3号議案 2024年度 活動方針（案）

1. 会員向けの恒常的な活動

●交流会

- ・共感し、疾患や療養について学び、患者や家族の拠り所となる交流会をめざす。
- ・遠方や外出できない会員も参加できるように、できるだけ対面とリモートの併用で開催する。
- ・4月の植物園開催を定例化するとともに石川と福井の友の会にも案内し、北陸エリアの交流会とする。
- ・わかち会LINEグループへの参加を呼びかけ、会員同士の繋がりを深める。

●広報活動

- ・会報わかちを4回発行する。
- ・ホームページの更新を滞りなく行う。コンテンツの充実と将来の継承のため複数担当をめざす。

2. イベント的な活動

●各種医療講演会への積極的参加

- ・医療講演会のリモート参加が普及している。関連団体主催の企画を会員に積極的に案内し参加できるようにする。

●バーベキュー

- ・車イスで参加できる天湖森キャンプ場で

今年も10月に開催する。

●県福祉バスを利用した日帰り旅行

- ・コロナ感染状況を確認しながら検討する。

●RDD「希少難病の日」(毎年2月末)

- ・2023年、2024年と2年連続でイベントが開催された。今後も継続されるよう各方面に働きかける。

3. 組織活動

●役員会

- ・役員会は基本オンラインで毎月開催し、スムーズな会務運営を心がける。

●賛同会員を拡げる

- ・賛同会員（会報わかち電子版の読者）は40人をめざす。

●助成金を申請する

- ・積極的な患者会活動を支えるために、ボランティア団体等への助成金募集に応募する。

●連絡協議会の活動を積極的に担い、厚生労働省へ働きかける

- ・幹事会、代表事務局会議に出席し、連絡協議会の活動を積極的に支える。
- ・厚労省要望（陳情）に参加する。
- ・厚労省陳情の窓口を依頼する田畑裕明衆議院議員と地元で懇談する。

第2号議案 2023年度 会計報告および監査報告

自2023年(令和5年)4月1日 至2024年(令和6年)3月31日

	科目	予算額	決算額	備考
収入の部	会費	50,000	46,000	23名分(振込手数料差引額) 43,784円 差額補助分(総会費より) 2,216円
	助成金	100,000	100,000	富山県共同募金会 VHO-net 助成プログラム 50,979 RDD 事務局※ 50,000
	雑収入	20,000	21,730	植物園交流会参加費 500円×26名 石川よりお弁当代 1,728円 バーベキュー参加費 500円×14名 預金利息 2円
	寄付金		74,000	6名より
	小計	170,000	342,709	
	前期繰越金	191,175	191,175	
	合計	361,175	533,884	

支出の部	総会費	30,000	8,880	会場費、資料作成、お茶代
	通信費	2,000	0	
	機関誌費	40,000	25,052	「わかち」コピー・印刷代、郵送代 11,000 HSK 年会費・分担金
	ホームページ費	10,000	6,644	レンタルサーバー、ドメイン利用料金
	講演等謝礼	20,000	2,500	ヨガ教室交通費 500円×5回
	会員活動費	100,000	88,072	植物園交流会、弁当代、お茶代 バーベキュー 食材、飲み物代
	対外活動費	20,000	29,246	連絡協議会会費、VHO 年会費 「RDDin とやま 2024」助成金分配※
	会議費	25,000	22,110	Zoom 年間契約料
	事務用品費	2,000	50,979	助成金にて WEB カメラ購入
	施設使用料	12,000	12,090	サンシップ、氷見芸術文化館、SCOP
	雑費	20,000	13,099	赤い羽根共同募金寄付、年会費補填等
	予備費	65,175	0	
	小計	361,175	269,672	
	次期繰越金		264,212	
合計	361,175	533,884		

※助成金 50,000 円の内 23,680 円を「Medipathy」へ(共同イベントとして分配)

監査報告

令和6年4月30日に会計監査を実施し、関係諸帳簿及び書類などを照会したところ正確かつ適正に処理されていたことを報告いたします。

令和6年5月19日

監事 北 美智代 ㊞

第4号議案 2024年度 予算(案)

自2024年(令和6年)4月1日 至2025年(令和7年)3月31日

	科目	予算額	備考
収入の部	会費	50,000	年会費 2,000円×25名
	助成金	100,000	富山県共同募金会
		60,000	富山第一銀行
	雑収入	30,000	預金利息、イベント等への参加費、預金利息
	寄付金		
	小計	240,000	
	前期繰越金	264,212	
	合計	504,212	

	科目	予算額	備考
支出の部	総会費	30,000	総会資料作成および送付費用、昼食代補助
	通信費	2,000	会員への通信案内
	機関誌費	40,000	機関誌コピー・印刷代、郵送代 HSK年会費・分担金
	ホームページ費	10,000	ホームページ関連費用
	講師謝礼	25,000	講演会講師への謝礼
	会員活動費	120,000	会員対象のイベント等の費用
	対外活動費	40,000	外部団体との交流費用
	会議費	25,000	役員会等の会議費用、リモート費用
	事務用品費	5,000	事務用品購入費用
	施設使用料	15,000	交流会会場の使用料
	雑費	15,000	寄付等
	小計	327,000	
	予備費	177,212	
		合計	504,212

今期より富山第一銀行の助成金の申請を検討する予定。申込期間は7月20日から9月29日(資金の給付は12月が目処)

お元気ですか

会長 山崎 信代

家族・遺族・ボランティアの力を借りながら



みなさま、如何お過ごしでしょうか・・・。

先日の富山中央植物園での交流会では園内の桜が満開でした。いつもなら、開花時期に早い遅いがあるのですが一気に開花した様子に園内を散策する人の笑顔がいっぱいでした。

当日は暖かく、そよ風が心地よく園内の木々を優しく揺らしました。

交流会には初めての参加になるSさん、賛同会員の金井先生をお迎えして和やかに進みました。

4月交流会が植物園で開催される様になり準備・当日進行のために家族・遺族・ボランティアの力を借りながら安心・安全に行事を開催できることに感謝しています。ありがたいことです。これからもお力を借りながら会の運営を進めていきたいと思えます。

朝夕と肌寒い日もありますが日中は気温が高くなってきましたね、体を暑さに慣らしながら過ごして行きましょう。

●中央植物園の参加は2回目となります。今年は天気心配もなく、室内にいることの多い私は、暑さと日差しの強さに体力を削られていたような気がします。

桜を始め、いろいろな種類のお花(名前はよく分かりませんが…)の素晴らしさと、みなさん変わらず元気な様子に自分も励まされました。たくさんのお話も出来て、毎回、楽しい時間を過ごさせてもらってます。ありがとうございます。(A・N)

●今年は3月が寒かったので、最高の植物園でした。環水公園、薬勝寺池公園、下条川…いろいろ見にいきました。それぞれきれいでしたが、植物園が最高でした。今年はいっせいに咲き進み、天気にも恵まれてよかったです。

そして場所も変わり広くなった障害者駐車場がうれしかったです。今までは狭くて使いにくかったです。何日か後に北日本新聞の投稿欄で、富山県に言ってくれた方がおられたことを知りました。本当にありがとうございます。(H・T)

●4月14日は中央植物園での交流会でした。好天に恵まれ満開の桜を思う存分堪能できました。

今年はいつものお馴染みのメンバーに加え新しく参加された方、久しぶりに顔を出された方、賛同会員になってくださった方、難病支援センターの方と沢山の皆様にお会いでき一段と賑やかな会になりました。議員さんの



バリアフリーの園内は障害者にやさしい

声での参加もあり、お忙しい中での応援に力を頂きました。

元気に華やいだ気持ちで集いワイワイガヤガヤ、ちょっぴり不安を抱えつつも大きな輪の中に身を置いている自分が何だか嬉しくなりました。(M・K)

●3回目の参加で毎年状態が変わらず参加できていて良かったなと思います。

お花はやはりとても綺麗で、さらに昨年と違うものが見れて良かったです。(S・T)

●中央植物園での花見交流会も今回で3年連続となり恒例の行事となりました。

実はその前年(令和3年)も直前まで開催の予定でしたが、コロナのいわゆる「富山アラート」が発令になりやむなく中止とし、サンシップでの通常の交流会に切り替えとなりました。すでにお弁当(いつもの芝寿し)は注文済であったため、参加者の皆さんに数個ずつ買い取ってもらったことを懐かしく思い出しました。(O・K)

*新入会のSさんに寄稿していただきました

初めて交流会に参加して

Y.S

はじめまして。このたびわかち会に入会いたしました。私は47歳の男性で、子供2人と妻の4人家族です。

会社で研究や製品開発の仕事をする日々をすごしていましたが、去年の12月末に多系統萎縮症(MSA-P)を疑われ、2024年2月末に確定診断をうけました。インターネットでこの病気を調べてみたら、自分が大変なことになったことがわかり、今の仕事を継続できるのか・暮らしがどうなってしまうのか等、今後のことがわからなくなりました。毎夜、毎夜、不安に駆られ泣きだしてしまうことが多かったです。

家族や職場の上司などいろんな方に相談してみたら、仕事面では体を使う内容はチームメンバーに協力してもらったり、日々の暮らしもやりにくいところは手伝ってもらったりと配慮してもらって、周りの方に助けられて病気に向きあうことができそうになってきました。

インターネットで調べたときにわかち会を見つけまして、病気に詳しい人がいるかも?と藁にもすがる思いでコンタクトを取り、入会を即決しました。わかち会のLINEで交流会のお話があり、参加させていただくことにしました。



中央植物園の花桃・源平咲き分け

当日は、とても天気が穏やかな花見日和でした。交流会の会場の中央植物園はほぼ初めてでしたので緊張していましたが、ドリアスホールについた私を見つけるとすぐに歓迎してくれて緊張が解けたのを覚えています。中央植物園の散策では、いろんな種類の桜が満開でとてもきれいでした。今まで意識していませんでしたが、こんなにも桜の種類があるのかと驚きました。立ち話のついでに病気のことわからぬことを質問してみましたが、親切に答えてくださってこれまで曖昧だったことが明らかになって交流会に参加して良かったと思いました。

今後、どのような状況になるのかわかりませんが、診断はされましたが落ち込んでいた状況ではないと考えられるようになりました。皆さんが仰るように仕事はリハビリなので継続することを目標にしたいです。家族(子供らの成長)、自分が世に送り出した製品を見守りたいので、可能な限り積極的にやれることを見つけて行動して行きたいと思いました。

一人で観る桜よりも

賛同会員 金井 英子

賛同会員の金井英子です。仕事は小児科内科医師です。富山県保険医協会で松村さんと仕事をしていた関係で賛助会員にいただきました。いつも「わかち」を読むのを楽しみにしています。交流会やバーベキューなどの楽しい行事その他盛りだくさんの内容で読みごたえがあります。

今回、桜を観ながら、それぞれ病気が不自由さを抱えていらつしやる方々と「綺麗だねえ」と感動を伝えあう事が出来ました。一人で観る桜よりもずっと素敵でした。私が「私も病気を持っていますが一病息災ですよね。」という私の前でお弁当を召し上がっていた方は「わたしやあ、一病息災じゃないよ。三つも四つも持っているよ、ガハハハ！」と笑われました。

そしてソメイヨシノもシダレサクラもハナモモも今日がベストだろうと思える美しさで私たちを迎えてくれました。企画、お世話して下さいました方々に深く感謝します。

今年も植物園でお花見交流会



会費納入のお願い

当会の運営は、会員の方からの会費や寄付、共同募金会からの助成金のみで賄っております。会費納入にご協力くださるようお願いいたします。

なお送金にあたっては、送金手数料をわかち会が負担することといたしましたので、合計金額が、2,000円になるように、送金額は手数料を差し引いた金額で手続きをお願いいたします。

(振込口座は下記をご覧ください)

とやま SCD・MSA 友の会

会長 山崎 信代

連絡先 〒930-0103
富山市北代2-2 松村茂方
Tel 090-1393-9056 (山崎)
Mail info@toyama-scd.net

<年会費(2000円)・寄付金はこちら>

ゆうちょ銀行 記号 13200
口座番号 4959151 とやま SCD・MSA 友の会

快晴の4月14日(日)、恒例になったお花見交流会を富山県中央植物園で開催し、本人、家族、遺族、賛同会員、ボランティアなど総勢23名が参加しました。

昼食は園内の木の香漂うドリアスホール。交流会では久々に顔を合わせる仲間と話がはずみ、今年は真っ青な空を背にソメイヨシノと枝垂れ桜、花桃が同時に観られるという幸運に恵まれました。

会場の植物園は完全なバリアフリー。障害者トイレや数多くのベンチを備えています。若い患者さんがつぶやきました。

「来年も変わらずまた来たらいいな」。

編集後記

- この病気であると知った時の衝撃は大きい。進行性で治療がないとなれば、ほぼ末期がんを宣告されたようなもの。
- リタイア世代なら何とか折り合いのつけようもあるけれど、働き盛りにとっては夜も眠れない日が続きます。
- 総会記念講演会の演題は「難病患者が働くこと、生きること」。難病の若い人たちが前を向いて生きていく、そんな勇気の湧くお話を期待します。(S・M)