

広島「もみじの会」

HIRO ナイスコントロール



【今号の内容】

- ・クリスマス会のご案内
- ・署名のお願い
- ・秋レクのご報告
- ・HPのご案内

No.169 2020年11月25日



クリスマス会のご案内

日程：12月6日（日）13：00～15：00

場所：広島県健康福祉センター8階大会議室

※駐車場はありますが、台数や車種に制限がございますので各自ご確認下さい

参加者：当事者（患児）と保護者1名に限定 参加費：無料

プレゼント：患児のみ（500円程度のもの） ※今回はバザーの開催はいたしません

申込の締切：11月30日 正午まで（締切厳守をお願いいたします）

例年と違う点に
ご注意を！



クリスマス会 新型コロナウイルス感染症対策について



- ・感染症対策として、今回は食事やおやつ、飲み物は会として準備しません。
補食や飲み物は各自で準備ください。
- ・当日の朝、体温を自宅で測って来てください。→受付で記入して頂きます。
- ・申し込みをされていても、体調不良の場合は残念ですが、参加をご遠慮ください。
（当日欠席の場合は、寺西の携帯メール、または携帯電話までご連絡ください。）
- ・各自マスクを着用して参加してください。
- ・会として、消毒液を準備し、入場する前などに消毒を行うようにします。
- ・密や接触をさけて、ゲームやプレゼント交換ができるように工夫します。
- ・12月の新型コロナウイルス感染症及びインフルエンザの感染状況などをみて、広島「もみじの会」の先生方と相談させていただき、状況によっては中止とさせていただきますので、ご了承ください。

署名のお願い

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、法的根拠をもつ総合的対策として新しく出発しました。

厚生労働大臣が定めた基本方針では、「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」という認識を基本として難病対策を進めることが必要であるとしています。しかし、それらの実現においては、まだ多くの課題を残しています。



今号の「ナイスコントロール」の3～6ページが署名用紙となっています。

みなさま、署名および募金についてご協力をよろしく申し上げます！

クリスマス会当日（12月6日）にも署名用紙を受付に置いておきますので、用紙が足りない方・まだ集めることができる方は、お持ち帰りください。集まった署名は会でまとめて提出します。

署名が集まったら、用紙を**2月上旬頃まで**に下記住所へ郵送してください。申し訳ありませんが、切手代は負担してください。クリスマス会当日、会場に直接用紙を持参されても結構です。どうぞよろしくお願いいたします。

〒734-0007

広島市南区皆実町1丁目6-29

広島県健康福祉センター3階

広難連（広島難病団体連絡協議会）

「署名請願書」ご担当様

あて先はこちら



2021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、わが国の難病対策は、法的根拠を持つ総合的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できるよう、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、その確率は低いものの、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病の患者・家族が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

病気になっても生涯、安心して生活できる 豊かな医療と福祉の社会の実現のために

JPAの92 のなかま

(一財)北海道難病連
(一社)青森県難病団体等連絡協議会
(一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
山形県難病等団体連絡協議会
福島県難病団体連絡協議会
茨城県難病団体連絡協議会
栃木県難病団体連絡協議会
群馬県難病団体連絡協議会
千葉県難病団体連絡協議会
(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
新潟県患者・家族団体協議会
山梨県難病・疾病団体連絡協議会
長野県難病患者連絡協議会
(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
(NPO)愛知県難病団体連合会
(NPO)三重難病連
(NPO)滋賀県難病連絡協議会
(NPO)京都難病連
(NPO)大阪難病連
(一社)兵庫県難病団体連絡協議会
(NPO)奈良難病連
和歌山県難病団体連絡協議会
広島難病団体連絡協議会
とくしま難病支援ネットワーク

愛媛県難病等患者団体連絡協議会
(NPO)高知県難病団体連絡協議会
福岡県難病団体連絡会
(認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
(NPO)長崎県難病連絡協議会
熊本難病・疾病団体協議会
(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
宮崎県難病団体連絡協議会
(NPO)IBDネットワーク
下垂体患者の会
再発性多発軟骨炎(RP)患者会
全国筋無力症友の会
(一社)全国膠原病友の会
全国CIDPサポートグループ
(一社)全国心臓病の子どもを守る会
(一社)全国腎臓病協議会
(認NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
全国多発性硬化症友の会
(一社)全国パーキンソン病友の会
(一社)全国ファミリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
側弯症患者の会(ほねっと)
日本AS友の会
(一社)日本ALS協会
(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
日本肝臓病患者団体協議会
(NPO)日本マルファン協会
フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
ペーチェット病友の会
もやもや病の患者と家族の会
(NPO)日本オスラー病患者会
CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)
(認NPO)アンビシャス

SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
(NPO)おれんじの会(山口県特異性大脳脊髄壊死症友の会)
(公財)がんの子どもを守る会
血管腫・血管奇形の患者会
シルバーラッセル症候群ネットワーク
(NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
(一社)先天性ミオパチーの会
高安動脈炎友の会(あけぼの会)
竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
(NPO)難病支援ネット・ジャパン
(NPO)新潟難病支援ネットワーク
(認NPO)日本IDDMネットワーク
日本ゴーシェ病の会
(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
(NPO)脳腫瘍ネットワーク
(NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
POEMS症候群サポートグループ
ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
富士市難病患者・家族連絡会
キャスルマン病患者会
(公社)日本網膜色素変性症協会
PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会)
スティッフパーソンみんなの会
脾臓細胞症患者の会
ギラン・バレー症候群患者の会
全国脊柱粗骨化症患者家族連絡協議会
ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
サルコイドーシス友の会
(一社)埼玉県障害難病団体協議会
(NPO)境を越えて

(2020年8月現在)



一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
TEL03(6902)2083

私たちは難病や長期慢性疾病の地域別組織と疾病別の患者・家族で構成する協議会です。生涯にわたり、安心して生活できる社会の実現を目指し、患者や家族、一人ひとりの思いと願いをつなぎ、みんなの声をまとめ、国へ働きかけています

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、国民への難病に対する理解と対策の周知の推進を**
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及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、人権教育・啓発の推進を図ってください。
- 2 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策の推進を**
難病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、長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾患患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、障害者総合支援法による福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実などの政策をさらに進めてください。
- 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**
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、成人への移行期医療を確立してください。また、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 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を**
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 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**
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、幼児期からの教育の保証、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を**
「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。

請願項目を実現させるための 活動への募金にご協力を

いただいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切に使用させていただきます。
みなさまのご理解とご協力をお願いします。

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及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、人権教育・啓発の推進を図ってください。
2. 難病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、長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、障害者総合支援法による福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実などの政策をさらに進めてください。
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、成人への移行期医療を確立してください。また、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、幼児期からの教育の保証、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をお願いします。
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。
3. 個人情報の取り扱いについて

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。

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	

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。ご協力をお願いします。



秋レクのご報告



2020. 10. 18

秋レクで、呉ポートピアに行ってきました！！



病気になって間がなくて、不安でしたが、子供も楽しそうだし、親も相談できてよかったです！



今年はコロナ禍で、さまざまな行事が中止になる中、天候に恵まれ、秋レクを無事開催できました！

17家族、そしてヘルパーさん、神野先生に参加いただきました。短い時間でしたが、久しぶりに仲間に会えました。そして、何より、発症後間がなく、不安を抱えて過ごしていた仲間も参加し、みんなで交流する中で友達ができたり、親同士で話ができたり、有意義な時間を過ごすことができました。

次はクリスマス会で会えるといいですね！

ホームページ リニューアルのお知らせ

新アドレス <https://hiroshima-momiji.sakura.ne.jp/>

※HPアドレスも変更しましたが、旧アドレスからでも接続が可能な状態になっております。

広島「もみじの会」のホームページがリニューアルされました！

画面がスマホ対応になりましたので、是非ご覧くださいね♪



注目!!

今号より

「**ナイスコントロール**」が、ホームページで閲覧出来るようになります！

HPにアップされると、会員ラインメールにお知らせが届きますので、
行事の案内などをご自分でチェックしてくださいね！

-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----

- ▶ なお、総会の返信ハガキで、ナイスコントロールの紙面発行をご希望された35名の会員様には、当面の間紙面での発送を継続させていただきます。
- ▶ また、HPでの閲覧が可能となる為、個人情報に配慮し、会員様氏名の表記は匿名とし、写真は全て画質を落とし個人を特定できないように変更させていただきますので、よろしく願いいたします。



広島「もみじの会」

ホームページ

<https://hiroshima-momiji.sakura.ne.jp/>

メールアドレス

mail@hiroshima-momiji.sakura.ne.jp

編集人 広島「もみじの会」

〒734-8551 広島市南区霞1-2-3 広大小児科内

電話 082-257-5212

振替番号 01380-4-3705

加入者名 広島「もみじの会」

定価 150円（購読料は会費に含む）

発行人 広島県難病団体定期刊行物協会

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