

SSKP

認定NPO法人

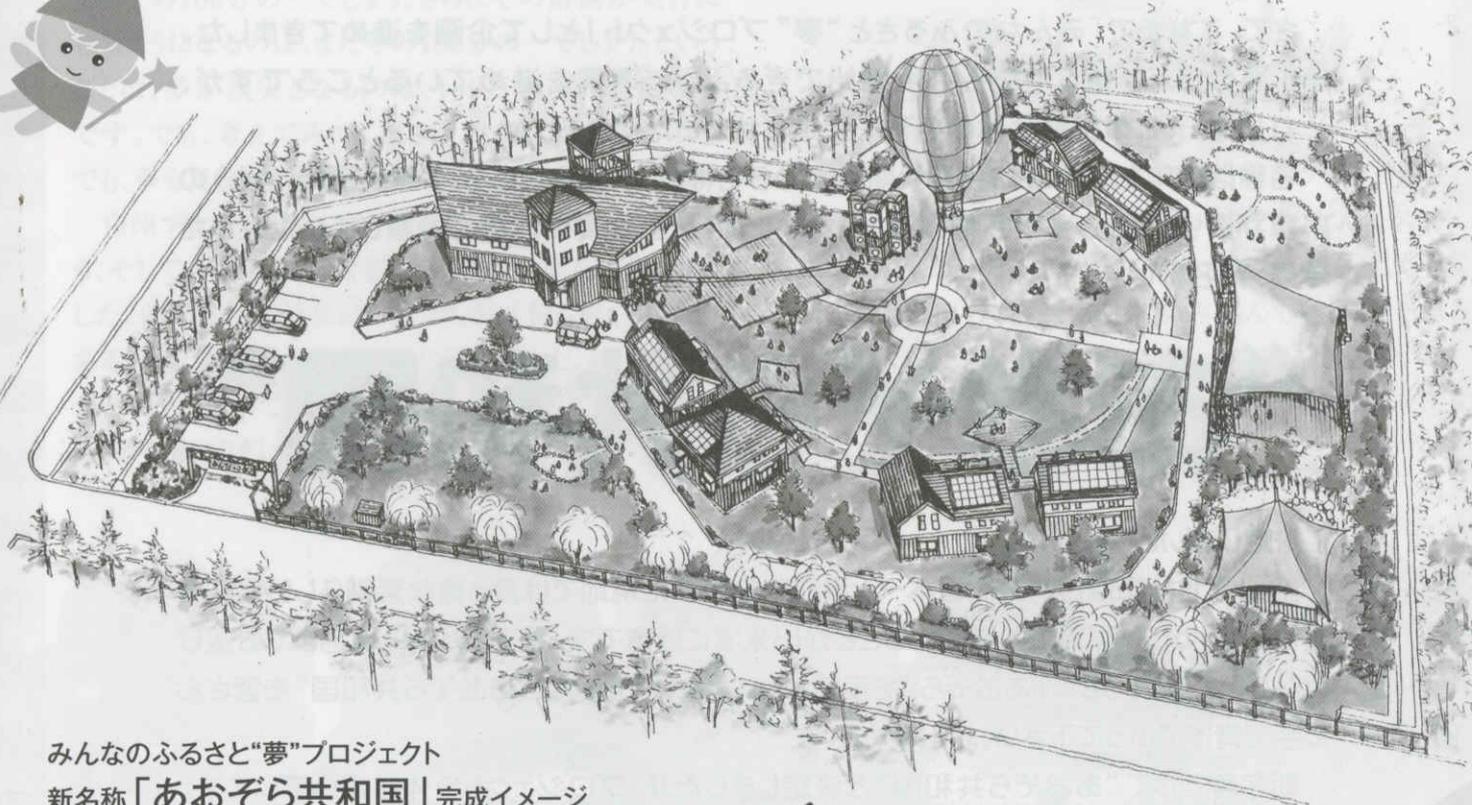
難病のことも支援全国ネットワーク

vol.143

平成26年3月1日(年6回発行)

がんばれ!

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル
Tel.03-5840-5972 Fax.03-5840-5974 電話相談室 03-5840-5973
ganbare@nanbyonet.or.jp



みんなのふるさと“夢”プロジェクト
新名称「あおぞら共和国」完成イメージ



特集

あおぞら共和国

(みんなのふるさと“夢”プロジェクト)新名称決定 ②

あおぞら共和国 ⑨

事務局からのお知らせとご報告 ⑬

はい、ネットワーク電話相談室です。⑮

<がんばれ!>は財団法人日本児童教育振興財団からの助成を受けています。



<http://www.nanbyonet.or.jp>

twitter でフォローしてください!

<http://twitter.com/nanbyonet>

特集

「あおぞら共和国

(みんなのふるさと“夢”プロジェクト)」新名称決定



2011年7月に仁志田博司さんを実行委員長に迎え「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」がスタートして3年、この間、開発の申請、地元説明会、開発工事、井戸の掘削など進める一方、各地でのチャリティ講演会、チャリティ・ウォークなど一連の広報活動を展開して、2013年には一つ目のロッジに着工、いよいよ3月29日、その第1号ロッジが竣工し、4月には日本テレビ24時間テレビから太陽光発電システムの寄贈を受けることになりました。

今はまだ3,000坪の広い土地に小さなロッジがポツンとありますが、この春には第2号ロッジ建設に着手する予定です。ここまで来るまでには、本当に大勢の皆様のご支援があつたことと心から感謝いたしております。

さて、これまで「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」として企画を進めてきました。第1号のロッジは5月から利用開始できるように準備を進めているところですが、それに伴い、この施設全体の名称を決定させていただきました。

名称は昨年12月までに会員や関係者から名称募集をしたところ、76件(重複含む)の応募があり、このうち新名称候補を10件に絞り、正会員の皆様に投票していただいた結果、新名称は

“あおぞら共和国”

に決定しました。

山梨県北杜市は日照時間日本一とされており、また現地では真っ青な素晴らしい青空を望めます。カラー写真でお見せすることが出来ずに残念です。是非、白州の現地までお運びいただいて素晴らしい「あおぞら」を実感してください。そして、“あおぞら共和国”を皆さんの手で育てていって下さい。

新名称として“あおぞら共和国”と決定しましたが、プロジェクト自体は続いています。「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」は、広報に関するイベント等ではこれまで同様使用して行く積りです。

今回の<がんばれ!>143号では、仁志田実行委員長、設計を担当した土屋正一さん、建築の棟梁である青柳大樹さん、開発を担当した小口博さん、太陽光発電システムと施設運用を担当した畑秀二さんから寄稿して頂きました。

今回の設計思想や地元で長く守られてきている建築様式、開発に係る様々な苦労話や太陽光など再生エネルギーに関連するシステムなどを紹介しています。

これらの考え方や技術に関するご質問があれば事務局までお寄せ下さい。



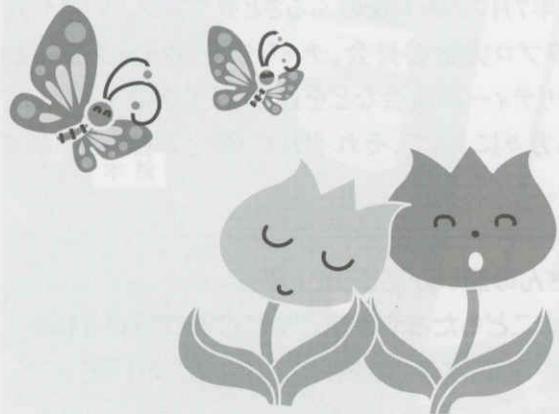
夢が現実になりました!



みんなのふるさと“夢”プロジェクト 実行委員長
仁志田 博司

みなさん夢をみますか? と言っても眠っている時にみる夢ではなく、おき(覚醒)している時にみる夢のことです。それは空想や異次元の世界への夢であっても、願いや祈りがその中の核に在ります。その夢の漠然とした核が、ある形を取るのは多分100分の一でしょう。その漠然とした形が、目に見えるような計画になるのは、またその100分の一でしょう、さらにその計画が実行に移るようになるのは、またその100分の一でしょう。ということは、夢が現実となるのは、100万分の一程度なのです。でも、考えてみてください。たとえ100万分の一でも、夢を見なかったらそれは零なのです。

白州プロジェクトのスタート時の合言葉は、「夢を見よう、そしてその夢を形に、形を計画に、計画を現実」にしました。偶々実行委員長になった私が、「何も無くとも夢がある、夢を見よう」、と会うたびに言っていた、と小林会長がどこかに書いていました。そうです、すべては夢をみることから始まりました。

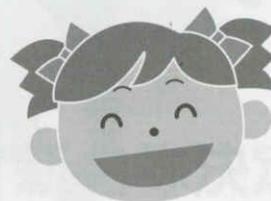


もう夢の段階を過ぎましたので、「白州夢プロジェクト」は新しい名前に変わらなければなりません。どんな名前になるか楽しみです。でもどんな名前になっても、私たちはいつも希望の夢がその中に染み込んでいることを忘れません。子どもが天才なのは、いつも夢を追っているからです。私達も、子どもの心を持ち続けて、次の夢を探しましょう!





全体計画の コンセプト



一級建築士 土屋 正一

2011年7月の「みんなのふるさと夢プロジェクト」発足以来、夢プロ実行委員会、チャリティーワークの参加者、チャリティー講演会などを通じてたくさんの支援してくださる方々によって、それぞれの「夢」が熟く語られました。

たくさんの想いが詰まった「夢」。

難病の子どもたちや家族がなにひとつ煩わされることなく過ごす事の出来る「ふるさと」の「夢」。

語られたたくさんの「夢」を、この白州の地で「子どもたちのふるさと」として、たとえ長い時間がかかったとしても、どのように作り上げていくのか、これもまた楽しい「夢」です。

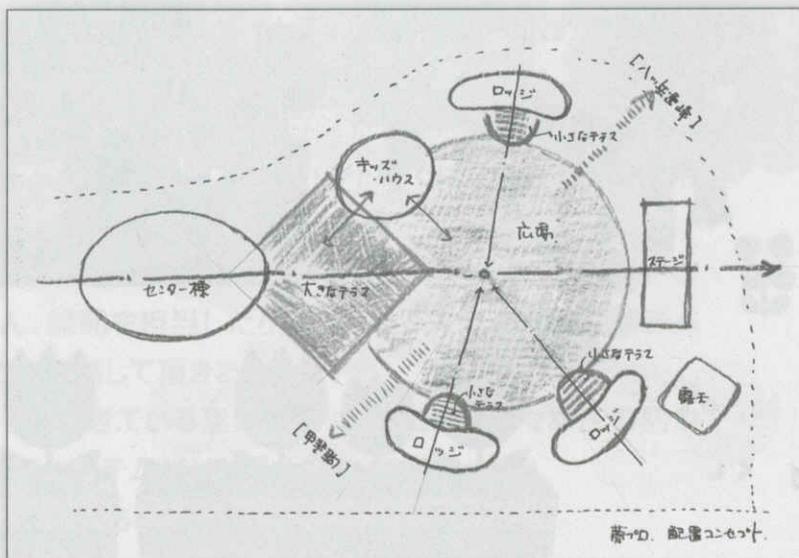
当該計画地は、甲斐駒ヶ岳から北東に釜無川に至るゆるい斜面の松林に位置し、東北に八ヶ岳連峰を眺められるゆるやかな傾斜地の3000坪の土地です。最初に訪れた現地は、うっすらと雪が残る、松と雑木のさびしい林でしたが、半年後には、数本の木だけが残され、他はすべて伐採されて、倒された樹のチップで一面が覆われていました。地下55mの井戸から、白州のおいしい水も湧き、いよいよ建築が始まります。ここに建てられるロッジを中心とした建物は、この地域の農家等に多くみられた伝統的な工法と予算の許す限り自然素材を用い、また、自然エネルギーを最大限利用することを基本としています。

ここは、

- 難病や障害を持つ子どもたち、兄弟児、たちが中心の場所であること
- 家族にとって、安心して過ごせる場所であること
- 社会(地域)に開かれた場所であることを最大の目標としています。

子どもたちが自由に駆け回ることのできる直径40mほどの大きな広場を中心に、2棟を1組とし、共通の「小さなテラス」をもった『ロッジ群』と『センター棟』、その前に設けられた『大きなテラス』、そして『キッズハウス』が広場を囲みます。40mの距離は、声が届き、気配の感じられる距離です。この広場では、がんばれ共和国キャンプの人気プログラムの熱気球乗りも実現したいです。たとえロッジから出ることができなくても、小さなテラスを通して、ともにいる時間を共有することのできる空間を目指しています。ロッジ(屋内)→テラス(半戸外)→広場(屋外)とつながる空間は、それぞれの場所で季節を感じ、季節を楽しみ、人の気配を感じる場所となります。センター棟の前の、「大きなテラス」から広場を通してその先のステージとつながり、露天風呂、せせらぎ、ジャブジャブ池、洞窟探検と夢は広がります。

しかし、このコンセプトも今のものであり、白州を夢見る多くの人たちの「想い」と「知恵」と「労力」によって、創りながら、語り合いながら、時間とともにどんどん変化していくものと思います。出来上がりがどんな形になっていくのか、ワクワクしながら見守り、参加していきたいと思えます。



日本の技と 日本の木

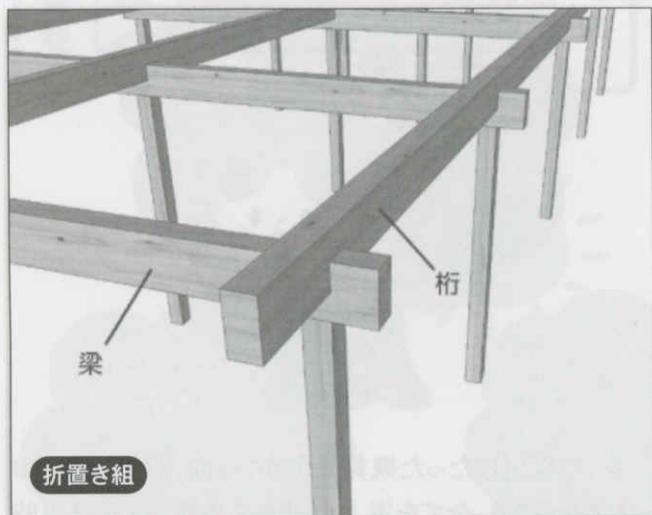
蔵屋工務店 青柳 大樹



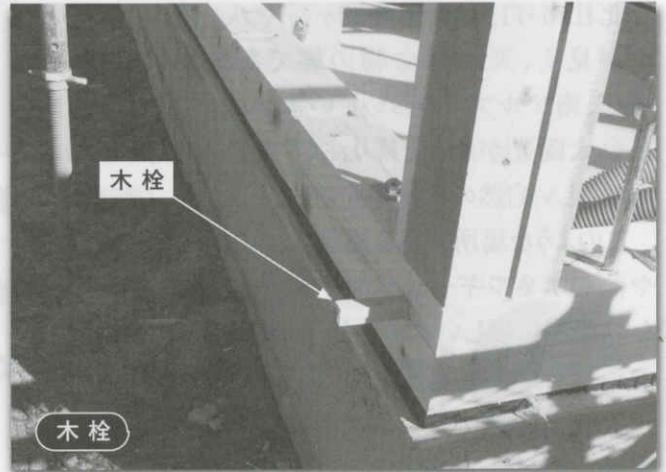
北杜市小淵沢町で細々と工務店を営んでおり、今回みんなの夢を実現するお手伝いをさせて頂きました。蔵屋工務店では昔からの日本の技と日本の木を使い、自然な家を作っています。

当工務店では折置き組という工法で木には1本1本個性やくせなどがあり職人がしっかり木と向き合い適材適所に使用するという施工をしていて、今回取り入れて頂きました。特に昔から一番いい家の作り方は家を建てる土地の近い山から材を切り出し、山の北側の木は家の北側、山の南側の木は家の南側にと、その土地の気候・日当たりになじんでいる木を使うといいと言います。

そこで当工務店では山梨県材・近県材にこだわって使用しています。

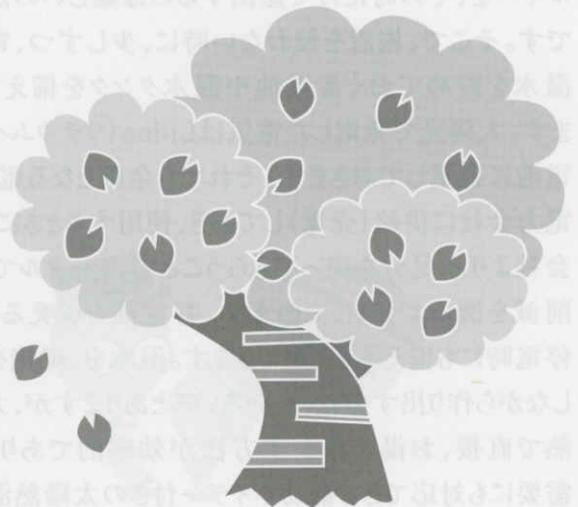


折置き組とは、昔から伝わる和小屋組みの一種で桁と梁が噛み合うように固定される渡りあごという仕口で接続します。簡単に言うと交差する木と木が噛み合うように凹凸を作り組み合わせるということです。渡りあごの下には柱が必ず必要になりますが、上からの荷重がすべて柱に伝達され、渡りあごによってある程度水平剛性と木の柔らかさを生かした施工方法です。柱と梁は、込栓という木栓によって各部材が固定されるため、金物が不要です。



先にも述べましたが、昔から一番いい家の作り方は家を建てる土地の近い山から材を切り出しその土地の気候・日当たりになじんでいる木を使うといいと言います。普段からこの考えに基づき山梨県産材・近県材にこだわってやっています。夢プロジェクトの土地はもともと赤松林で造成時に伐採した赤松を製材し乾燥させたものがありましたので、今回その一部を使わせてもらいこの土地の気候に一番適した材を使用してしっかりとした家ができました。

ぜひ自然の中の自然な家で深呼吸しに来てください。





環境を考えて 作りました

畑 秀二



北杜市・白州は、甲斐駒ヶ岳や八ヶ岳の素晴らしい山が見え、天然記念物の蝶であるオオムラサキが飛び、南アルプスのおいしい水が飲めて、日照時間の長い太陽光が燦々と降り注ぐ「山紫水明」を標榜する素晴らしい自然のある場所です。

このような場所にある施設ですので、ここで使う電気や熱のエネルギーも石油や原子力といったものではなく、環境に優しいエネルギーを使いたい、それも、我々の施設で産出した自前のもを使いたいと考えました。

最近では、それを実現できる太陽光や太陽熱を活用するエコロジー技術が進んでいます。しかし、問題なのは、初期設備費用が相当かかることです。ところが幸いなことに、日本テレビの24時間テレビチャリティ委員会からこの資金としての寄付をいただけることになり、この結果、難病のこどもたちと家族が素晴らしい自然の中で自然のエネルギーを使って過ごすという夢も実現できることになりました。

図に示すように白州に燦々と降り注ぐ、太陽のエネルギーを電気と温水に変えて、使うシステムを構築しています。しかし、通常の住宅のように、ほぼ毎日、一定の電気や温水を使うのと大きく条件が異なります。数日間という短期間に集中的に使うという利用パターンにおけるエネルギーを、その時だけで産出するのは難しいのが現実です。そこで、施設を使わない時に、少しずつ、電気や温水を貯めておく蓄電池や温水タンクを備えております。太陽光で発電した電気はLi-ion(リチウムイオン)電池に蓄電しておきます。それでも余剰となる電気は、電力会社に供給(売電)しておき、使用するとき、電力会社より不足分を売ってもらうことで、トータルでCO2削減を図るようにしています。蓄電池を備えることで停電時にも備えることができます。温水を、環境を考慮しながら作り出す方法は、いろいろとありますが、太陽の熱で直接、お湯を沸かす方法が効率的であり、急な需要にも対応できる補助ボイラー付きの太陽熱温水器

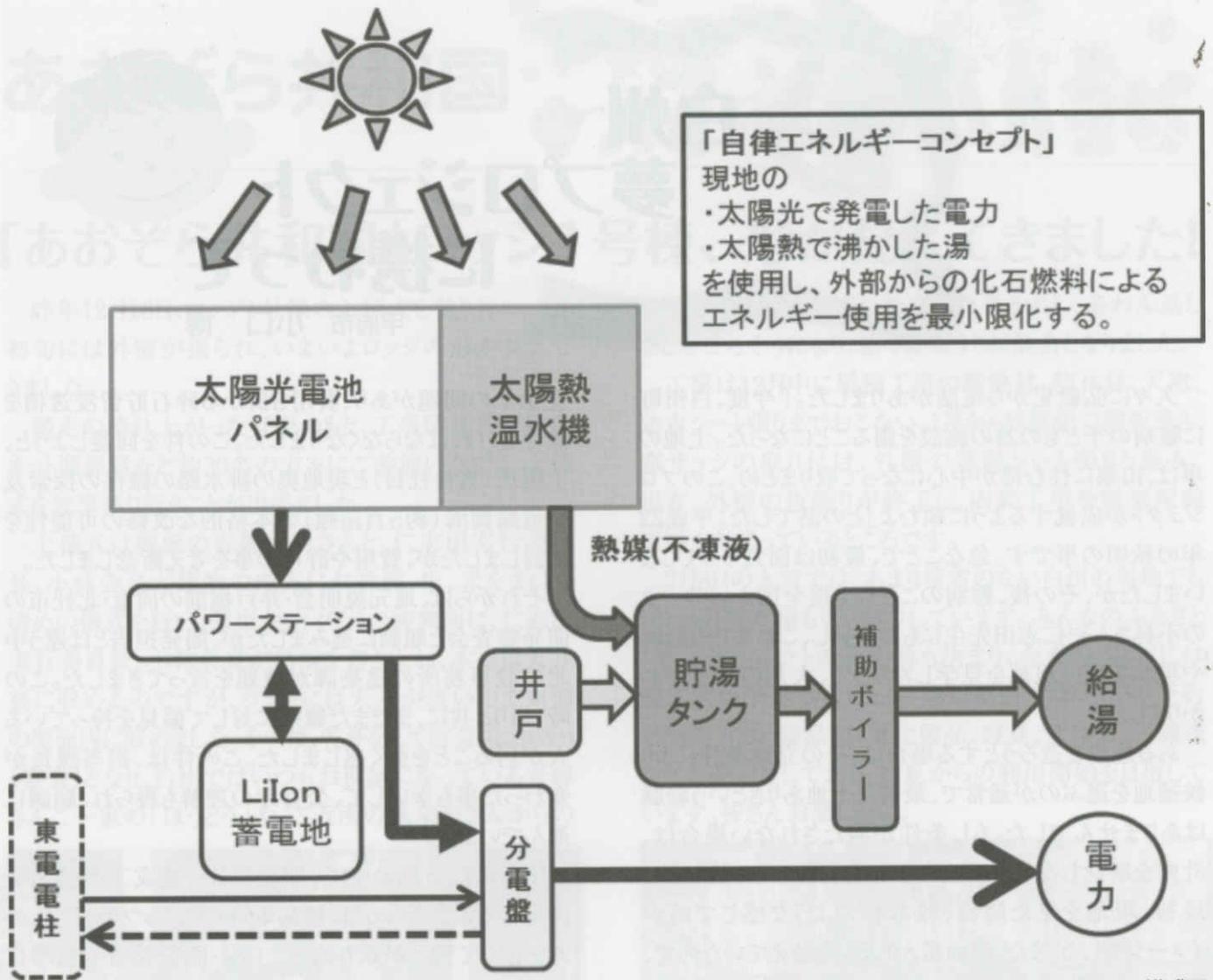
を選びました。しかし、課題は、施設が寒冷地にあり、冬場には凍結の心配があることです。そこで、不凍液を介して熱を吸収する温水器を採用しています。

また、将来的には2号棟、3号棟と建物は増えて行き、最終的には6棟になる予定です。その際は同時に全ての棟でエネルギー使うことは少ないため、各棟のエコシステムを連携し、余ったエネルギーを融通し合うことで、外部からのエネルギー導入を最小化できます。これをHEMS(ホーム・エネルギー・マネジメント・システム)といますが、そのミニ版を将来的には構築したいと考えています。



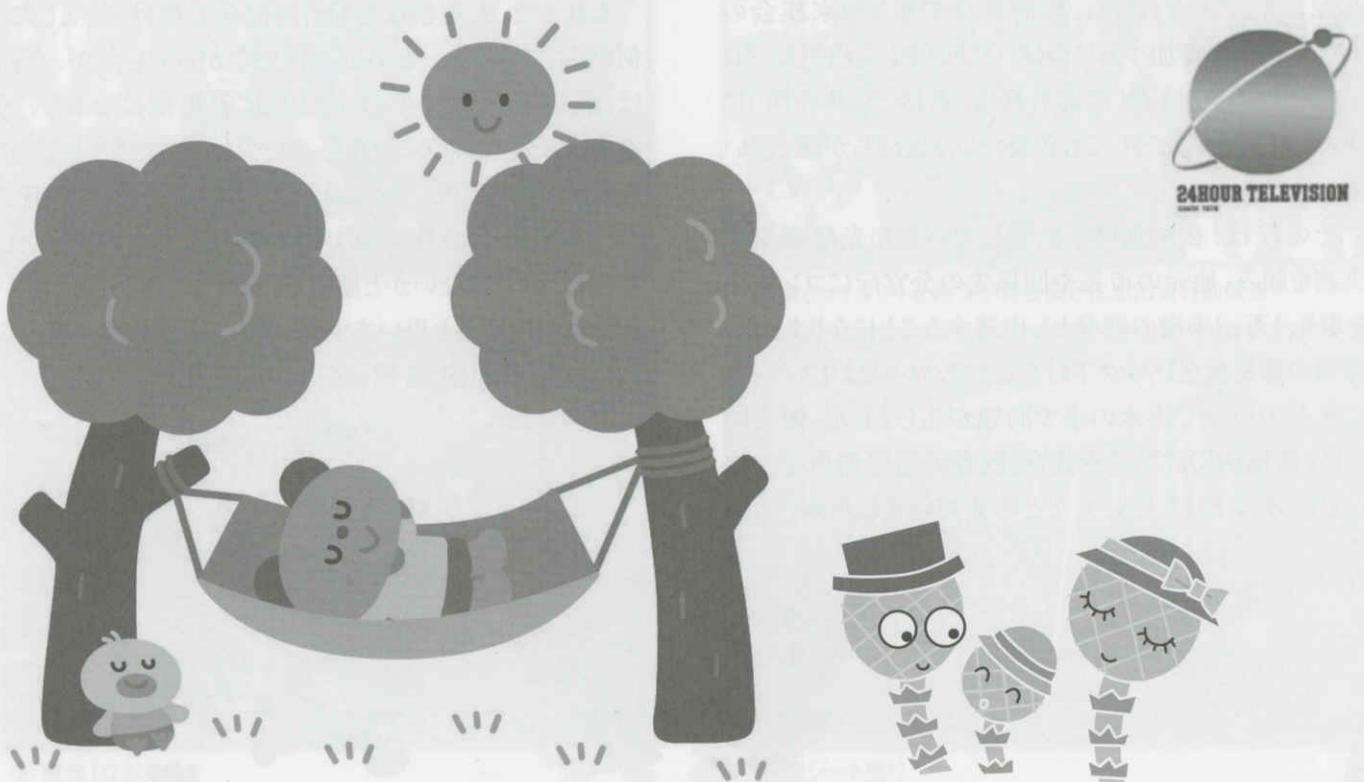
多くの仮定にたった概算ですが、今回、設置するエコシステムがなく、全てを電力会社からの電気(元は現時点では全て石油)と、灯油やガスを用いての給湯を行った場合に比べて、CO2を年に約900kg減らすことができ、地球環境に貢献できます。また、蓄電容量や温水タンク容量に限界があり、全てのエネルギーを自前の自然エネルギーで賄うことは出来ませんが、2/3程度は自前で賄える計算になります。

南アルプスの水を白州の太陽の熱で沸かしたお風呂に入り、白州の太陽の光で出来た電気調理したご馳走を食べる。という最高の贅沢を味わいましょう。



「自律エネルギーコンセプト」
 現地の
 ・太陽光で発電した電力
 ・太陽熱で沸かした湯
 を使用し、外部からの化石燃料による
 エネルギー使用を最小限化する。

みんなのふるさと夢プロジェクト エコ・システム構成図





白州夢プロジェクト に携わって



甲府市 小口 博

久々に弘毅兄から電話がありました。「今度、白州町に難病の子どもの為の施設を創ることになった。土地の事は、山梨に住む博が中心になって取りまとめ、このプロジェクトが成就するように頼むよ」との話でした。平成22年の秋頃の事です。急なことで、最初は面食らってしまいましたが、その後、難病のこども支援全国ネットワークの小林さんや仁志田先生にもお会いし、これまでの経緯や現状を伺い現地を見学したりして、大凡の様子がわかりました。

ある施設を造ろうとする場合は、その立地条件により候補地を選ぶのが通常で、最初に土地ありきという経験はありませんでした。もし条件が満たされない場合は、計画を断念しなければならない場合もあるからです。最初、現地を見た時は、雑木林のような感じで暗いイメージでした。また、総面積が1万㎡を超えていたので、開発が可能となって施設が無事にできるだろうか…?と心配しました。それでも、難病ネットの集りや家族会のイベントなどに参加するにつけ、自分の中にも白州夢プロジェクトのような施設(正式名称は「あおぞら共和国」に決まりました)が、どうしても必要だとの気持ちが強く湧いてきました。

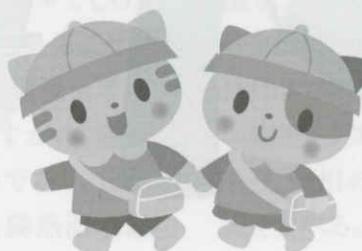
その後は、私が何時も依頼している(有)光研測量に実務を頼み、地元の市長や関係先の公官庁にコンタクトを取り、1万㎡未満の開発とし申請することになりました。開発の難易度を1ランク下げたことで、思ったよりスムーズに進みましたが、排水の事で問題が生じました。個人的には、敷地内に貯留地を設け、既存の道路側溝を改修して排水すれば大丈夫だと考えていましたが、池は

安全上の問題があり、費用も掛かる碎石貯留浸透槽を設けなければならなくなりました。この件を回避しようと、土屋氏(当社社員)と現地奥の排水路の確保の探索及び道路側溝(約500m強)の本格的な改修の可能性を検討しましたが、費用や許可の事を考え断念しました。

それからは、地元説明会・井戸掘削の同意・北杜市の開発審査会と順調に進みましたが、開発担当とは違う中北建設事務所の建築課が難題を言ってきました。この時、怒りと共に、まだまだ難病に対して偏見を持っている人が居ることを強く感じました。この件は、担当課長が変わった事も幸いして、公官庁の理解も得られ、順調に進んでいます。

限られた予算の中で、開発に伴う造成工事業者を決定するにあたっては、難病ネットのスタッフの皆さんの力を借りて何とか乗り越え、工事・開発検査も無事に終えて現状に至っております。

これまで、大規模な開発も何回か手掛けてきました。何時もプレッシャーと不安を伴いながらでしたが、今回は、取り掛かってからは不思議に不可能になるという考えは一度もよぎることなく、また少しも臆することなく立ち向うことができました。これもひとえに、難病ネットの皆さん、また親の会の皆さんの熱い思いが、私を突き動かしてくれたのではないかと感じています。これからも、何かと問題が生ずると思いますが、皆さんと共に乗り越えて「あおぞら共和国」を創っていきたいと思います。



あおぞら共和国



「あおぞら共和国」ロッジ1号棟、形が見えてきました!

昨年12月16日、ロッジ1号棟の上棟式を執り行い、2月初旬には外壁が張られ、いよいよロッジの形が見えてきました。

師走の晴れ上がった青空のもと、工事関係者や難病ネット関係者など約30名の方々にご参加いただき、上棟式を無事執り行うことが出来ました。

上棟式は棟梁の青柳大樹さんと、仁志田実行委員長、小林会長が建物の四方にお神酒、塩、米をまいて清めの儀式を行い、幣束(ヘイグシ)の両側面に、仁志田実行委員長、小林会長が名前を書き入れ、本来は天井裏に収めるのですが、ロッジには天井が無いので東側の壁面内に収めました。その後、乾杯をして直会(なおらい)(宴会)となり、白州ではいつもお世話になっている青柳さんご一家の「ほうとう」や、ご近所の鳳来苑さんからの

ご厚意で差し入れていただいた巻きずし、茶わん蒸しなどをごちそうになり、和やかなうちに散会となりました。

工事は12月中に屋根工事の断熱材、防音材、天窓、防水シート張りまでおこない、1月からは屋根の鋼板葺き、窓サッシの取り付け、外壁の透湿シート張りと進み、現在、外壁の板張りが終了し、内装工事や電気配線工事が始まっているところです。

2月8日の大雪では、あまり積雪のない白州の現地でも50cmの雪が積もりビックリしています。みんなのふるさと“夢”プロジェクトの新名称も決まり、今春の3月末には竣工式の予定です。現在、運用部会ではロッジの予約や利用方法、備品類(電化製品、寝具、食器等)の調達などの検討をしており、初夏からの利用開始を目指しています。皆さんお楽しみに。



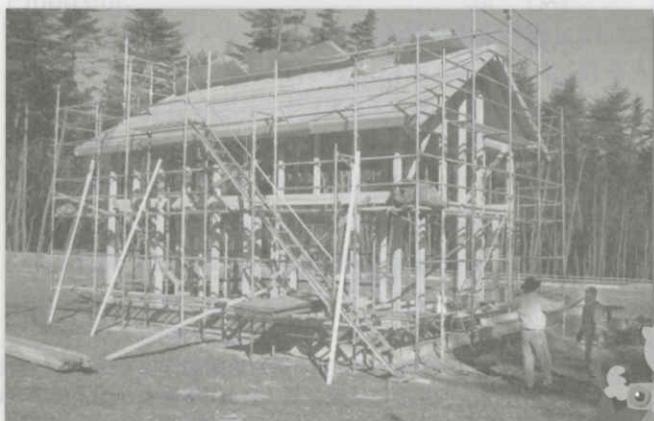
① 上棟式



② 幣束(ヘイグシ)を持つ小林会長と仁志田実行委員長



③ 直会(なおらい)



④ 透湿シート張り

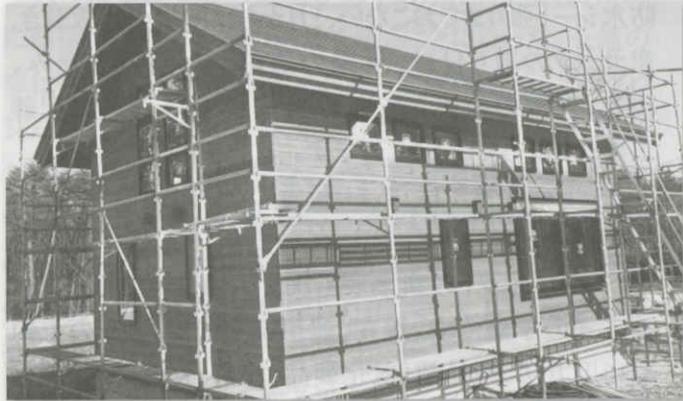




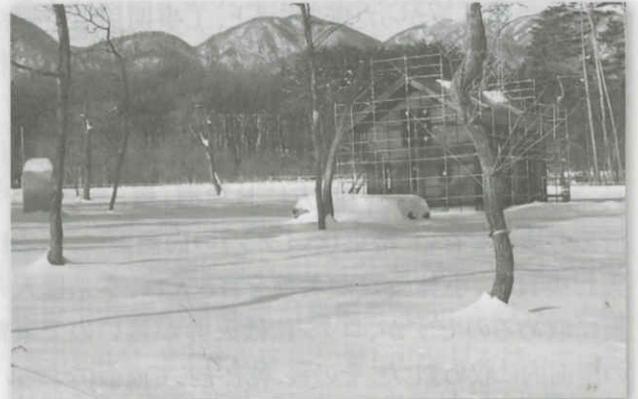
⑤ 屋根葺き、窓サッシ取り付け



⑥ 透湿シート張り



⑦ 外壁張り



⑧ 雪の中のロッジ1号棟

●ご寄付ありがとうございました。(敬称略・順不同)

倉島 八千代	20,000円	：	小口 弘毅	320,000円
杉矢 利江	20,000円	：	相模原グレースチャペル こひつじ園	100,000円
田村 靖子	1,427円	：	犬飼 和久	50,000円
乙部 洋子	5,000円	：	函館サロン すずらん	10,000円
西山 聖子	5,000円	：	梶原 恵美子	10,000円
サポートルーム ほっちほっち	63,477円	：	町田 淳	3,000円
下川原 生子	20,000円	：	後藤 彰子	5,000円
慈誠会病院 マタニティホスピタル	田島 敏久	：	日興アセットマネジメント株式会社	360,000円
	257,050円	：	日興AM従業員チャリティプログラム	179,580円
平石 聡	500,000円	：	もとやま歯科	1,470円
小林 信秋	100,000円	：	松澤 歌奈子	10,000円
堺 武男	50,000円	：	篠崎 寛大	50,000円
飯沼 温子	50,000円	：	桶谷式乳房管理法研鑽会 神奈川ブロック会	10,000円
ひさの会	9,829円	：	風の子こどもクリニック 風張 眞由美	
岩間 なつみ	3,000円	：		100,000円
秦野市障害者地域活動支援センター	あじさい	：	Dr.Baek Keun Lim	100,000円
	1,856円	：		

■当会は認定NPO法人としての認定を国税庁より受けています。当会への寄附金と賛助会員の会費については、法定の上限額まで、寄附者が法人の場合には損金算入され、寄附者が個人の場合には寄附金控除の対象となります。また当会への寄附金が個人住民税の税額控除の対象となる地方自治体もあります。

大阪マラソン2013に参加して 人工呼吸器を付けた子の親の会(バクバクの会)西村政子

はじめに

このたび、難病のこども支援全国ネットワークを通じて大阪マラソンに挑戦させてもらった西村政子と申します。人生初のフルマラソンへの挑戦。まさかこんな形で大阪マラソンに挑戦することになるとは思っていませんでした。また、5時間以上かかってしまいました。トイレや給水・給食以外歩くことなく完走することもできたことにも我ながらびっくりしています。

子どものこと

私の息子・悠作は、未熟児で生まれた後遺症により慢性肺疾患を発症し、人工呼吸器を装着している子ども(バクバクっ子)です。また脳性四肢麻痺もあり寝たきりの子です。現在小学6年生で、家で家族と生活し、毎日特別支援学校に通学しています。最近、私や主人さらには若い担任に対する反抗的な態度が目立つようになってきました。悠作の4歳以下には、同じように未熟児で産まれた知的障害の娘・春音もいます。常に喋り続けているか走り回っている子で、最近の私の子育ての悩みの中心はこの娘だったりもします。

大阪マラソン挑戦への道

そんな二人の子育てをしている私ですが、4年ほど前から子育てから現実逃避するように…いや、悠作の通学生活が安定してから、ジム通い始めました。すると、私の生活は一変しました。ジムは一時的なりフレッシュどころか、私の腰痛や慢性疲労を解放し、悠作が産まれて以降20kg増えた体重を再び落とし、さらにはポジティブな思考を私にもたたくてくれたのです。しかし、ジムは行ける時間が限られているため、昨年からです。子どもたちの世話を主人に押し付け、外でもランニングするようになりました。すると今度は、悠作の医療や教育関係の支援者の方々の中に、実はランナーが結構多かったことが判明。ランニング仲間も一気に増え、悠作の周りにはさらににぎやかになりました。

そんな矢先に、大阪マラソン2013のエントリーが開始されました。そこで、ランニング仲間たちでチーム「ゆ～さん」を結成し、グループエントリーをしてみました。大会の主旨を知り、チームのみんなと「難病の子の家族と支援者たちがこうやって団結して走るのも、他の難病の子を持つ家族の勇気になるといいよね。」という妄想まで抱いておりました。…しかし、落選。

そこへ、難病ネットの福島さんから、今回の難病ネットの出場枠のお話を頂きました。正直、「私のような完走できるかどうかもわからない初心者が特別枠を頂いていいのだろうか?」とか思いました。しかし、日頃からバクバクの会の活動を通じて「始めからできないと決めつけない」というチャレンジ

精神を随分鍛えられています。少し勇気が要りましたが「私の出場で、バクバクっ子たちについては難病ネットの子どもたちのことが少しでも社会に広まるといいなあ」と思い、出場させてもらうことになりました。

出るからには、まずは完走、しいては5時間切りをめざして、大阪マラソン当日までの3か月、私なりに練習をしました。週3,4日、朝の旦那の出勤前までランニングし、子どもたちが学校に行く間は、ジムでしっかり下半身強化をしました。私が悠作以外のことでバタバタしていると、いつも悠作は空気を読み体調を崩すことがないのですが、この時もそうでした。

大阪マラソン当日

そして当日…。結果は、冒頭で述べたとおりです。スタート前に体が冷えてしまい、前半15kmまではトイレに3回も並ぶ羽目になるという失敗もありました。15km過ぎてからは調子も出てきて、ひたすら楽しく走った記憶があります。大阪マラソンならではの給食もいろいろ食べさせてもらいました。また、最後の難関!?と言われる南港大橋は、思ったより私の足に余力が残っていて、思ったよりスムーズに超えることができました。



また、一種のランナーズハイらしき気持ちも経験しました。それは「人への感謝の気持ち」。沿道で応援してくれる人たち、給水・給食のボランティアさんたちへの感謝の気持ちから始まり、大阪マラソン出場にあたり様々な方から応援を頂いたのでその方々への感謝の気持ちに広がり、さらには私を大阪マラソンに導いてくれた悠作と悠作を日々支えてくれる病院・福祉・学校関係の様々な方々やバクバクの会の皆さんへの感謝へと妄想が広がり、とにかく「ありがとうございます!」という感動に浸っていました。30kmすぎたところで「よっしゃ完走できる!」と思ったのですが、その時は真っ先に「私がこうやって完走できるのは旦那のおかげだ。旦那ありがとう。」とまで、日頃よそではボロカスに言っている連れ合い

のことを思ってしまいました。

悠作が人工呼吸器をパートナーにして在宅で生活を始め、子どもとして当たり前には平日は通学し休日は家族で外出する生活をしようとすると「こんな子連れまわしたらダメでしょう」とか「人工呼吸器を付けた子は終末期の子だから無理して通学(外出)しない方が良い」という偏見にぶつかることもありました。思えば、そのたびに私は、人や社会に対する警戒心や疑心は高くなっていったようにも思います。そんな私が、今回、大阪マラソンを走っているときに素直に不特定多数の人々に「ありがとう!」という気持ちになったわけです。恐るべし、ランナーズハイ。

最後に

一言補足させていただくと、悠作や私たち家族は周囲にバクバクっ子たちへの理解がある方々が多く恵まれた環境にいるから、私も自分の時間が取れてランニングができるように思います。バクバクっ子の中には、体調が安定せず入退院の繰り返しをしていたり、長期入院していたりする子どもも多くいます。また、在宅生活が安定していても家から外出すると

なると車いすやストレッチャーに呼吸器を始めとした医療機器を載せての外出であり、人手と体力を必要とするため、結果的に外出を控えてしまい親子で家にこもりがちになっていたり、さらには人工呼吸器を理由に学校への通学が認められなかったり、通学していても親の付き添いを求められていたりすることも多々あります。私のような自分の時間を持つ家族はまだ全国的に少ないように感じます。もっといえば、マラソンに挑戦したくても、日々の生活に一杯一杯でとてもランニングどころではないという家族がまだまだ圧倒的に多いのではないかと思います。

子どもに難病や障害があっても、ちょっとした子育ての合間にランニングしてリフレッシュしてみたり、マラソン大会に挑戦してみたり、またマラソン大会には子どもたちも一緒に観戦に来て会場のイベントを楽しめるような、それが日本全国どこでも当たり前の光景になることを願っています。そのためにも私はこれからもランニング生活
を続け、できれば難病や障害の親のランナー仲間も増やしながら、いろんな大会に出場していきたい、また、いろんな大会にぜひ悠作や春音も連れて行きたいと思っています。



大阪マラソン2013に参加して

福地 義彦

10月27日、台風一過の快晴の中、大阪マラソンを走りました。このマラソンは7つのテーマにかなう活動に沿った団体に対し、マラソン参加者全員が寄付金による支援を行っており、「病気に苦しむ子どもと家族を励まそう」というテーマの寄付先が、「難病の子ども支援全国ネットワーク」になっていました。

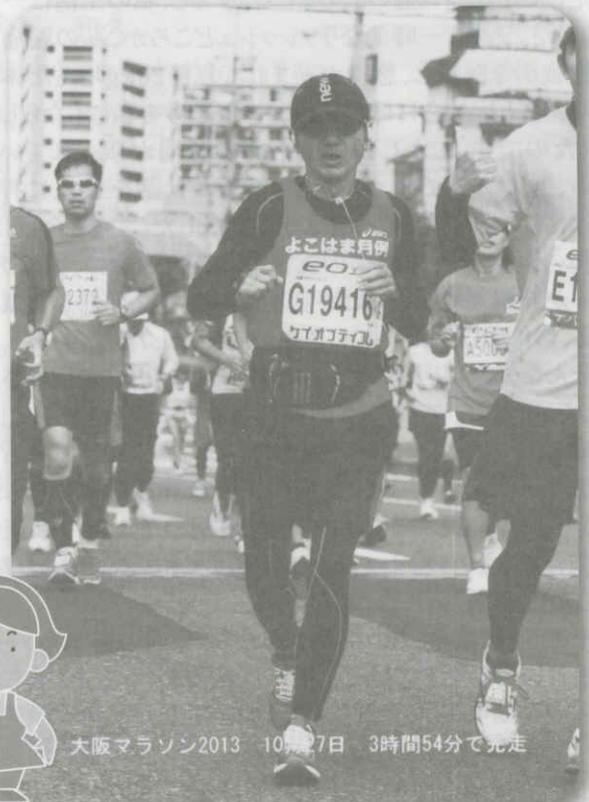
私は支援団体にいただける出場者枠を、あつかましく使わせていただき、今回、どうしても走りたい「大阪マラソン」の出場がなかった訳で、関係の皆様には大変感謝しております。

大阪は私が生まれてからの24年間を過ごした思い出深い場所で、当日も実家からの会場に向かいました。大阪では夏ごろから、テレビ、新聞、雑誌でこのマラソンは盛んに取り上げられ、関西以外の方には想像できない大盛り上がりとなっていました。沿道の応援はなんと125万人を数え、走っていて思わず吹き出してしまうような応援がたくさんあり、過去経験したマラソンにない楽しいランでした。もちろん、沿道には大阪名物の『飴ちゃんを差し出すおばちゃん』も大勢いらっやいました。

「難病ネット」を支援するランナーはゼッケンに黄色の帯が入っており、走っている周りのランナーも何色のゼッケンかで寄付先がわかります。

黄色を見つけたら、「よし、難病ネットの応援者だ。頑張れ!」と応援しながら走りました。フルマラソン完走者は29,788人おり、私は自己申告の「3時間45分」で登録したところ、前から大体12,000番目のスタートでした。ゴールが4,000番台だったので、都合7~8千人抜いた(出会った)計算になります。多くの人に「頑張れ!」が言えました。目標には少し届かず3時間54分での完走でしたが、最高に充実したマラソンでした。さすがに、これだけ抜くと翌日にはこれまで痛くなったこ

とがないところが筋肉痛になり、後が大変でしたが。マラソン終了後は、読売新聞の取材を受けて、翌朝の3面記事に「難病ネット」のことを取り上げていただいたので、少しは貢献できたか思い、ほっとしております。来年も、もし「難病ネット」が寄付先団体に選ばれたら、もう一度あつかましく願いさせていたいただきたい気持ちでいっぱいです。



大阪マラソン2013 10月27日 3時間54分で完走

事務局からのお知らせとご報告

お知らせ

第10回 日本小児医療政策研究会

日時：平成 26年 3月 15日 (土) 13:30～18:15
会場：東京慈恵会医科大学 1号館 3階講堂

総司会 宮田 市郎 (東京慈恵会医科大学小児科学講座准教授)

13:30～14:15

開会挨拶：衛藤 義勝 (日本小児医療政策研究会代表幹事/東京慈恵会医科大学名誉教授)

挨拶講演：小林 信秋 (第10回日本小児医療政策研究会会長/認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク会長)

来賓挨拶：丸川 珠代 (参議院議員/自由民主党厚生労働部会長)

14:15～18:15 シンポジウム

1. 患者家族の視点 (14:15～15:25)

座長：横田 俊平 (横浜市立大学大学院医学研究科教授)

日沼 千尋 (東京女子医科大学看護学部教授)

講演：原田 久生 (全国ファブリー病患者と家族の会会長)

馬上 祐子 (小児脳腫瘍の会-小児脳腫瘍連絡会)

長谷川 雅子 (全国色素性乾皮症 (XP) 連絡会)

中野 恵一 (小児がん経験者)

2. 患者と家族をサポートする様々な社会資源 (15:25～16:35)

座長：岩中 督 (東京大学小児外科教授)

坂上 博 (読売新聞東京本社医療部)

講演：宮坂真紗規 (公益財団法人そらぶちキッズキャンプ)

大住 力 (公益社団法人難病の子どもの家族の会代表理事)

岡林 正子 (一般財団法人メイク・ア・ウィッシュ・オブ・ジャパン事務局)

福島 慎吾 (認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク常務理事)

3. 医療の側から患者中心の医療とは (16:35～17:45)

座長：阪井 裕一 (国立成育医療研究センター総合診療部部長)

濱中 喜代 (東京慈恵会医科大学医学部看護学科教授)

講演：仁志田博司 (東京女子医科大学名誉教授)

小野寺雅史 (国立成育医療研究センター成育遺伝研究部部長)

小口 弘毅 (おぐちこどもクリニック院長)

4. 難病のこども支援全国ネットワーク 25年間の活動を振り返って (17:45～18:15)

座長：小林 信秋 (第10回日本小児医療政策研究会会長)

講演：山城雄一郎 (順天堂大学プロバイオティクス研究講座教授)

閉会挨拶：山城雄一郎 (順天堂大学プロバイオティクス研究講座教授)

主催：日本小児医療政策研究会

共催：NPO法人日本小児医療政策研究センター・難病のこども支援全国ネットワーク

後援：日本小児科学会・日本小児外科学会・日本小児看護学会・日本小児科医会・

(予定) 日本小児保健協会

患者に寄り添う難病・障害児医療
―受ける側からみた医療のあり方―



事務局からのお知らせとご報告

お知らせ

ネットワーク電話相談室

月～金(祝祭日を除く) 11:00～15:00

☎ 03-5840-5973

医療や福祉、学校のことなどさまざまな相談に応じています。同病のお友だち探しのお手伝いをしておりますのでお気軽にお電話ください。

★電話相談室相談員の募集★

場所: 当会事務局

都営地下鉄三田線水道橋駅
最寄駅 JR中央総武線水道橋駅
東京メトロ後樂園駅

内容: 平日11時～15時

週1回程度可能な方

備考: 交通費の実費と昼食代を支給いたします。

※詳細は事務局までお問合せください。

沼部博直先生による 「遺伝(先天異常)特別相談」

今後の相談予定日

3月28日(金)、4月18日(金)……

相談時間は、いずれも14:00～17:00

☎ 03-5840-5973

先天異常のある子どものご家族からの療育や遺伝外来へのかかり方などについてのご相談に専門医がお答えいたします。

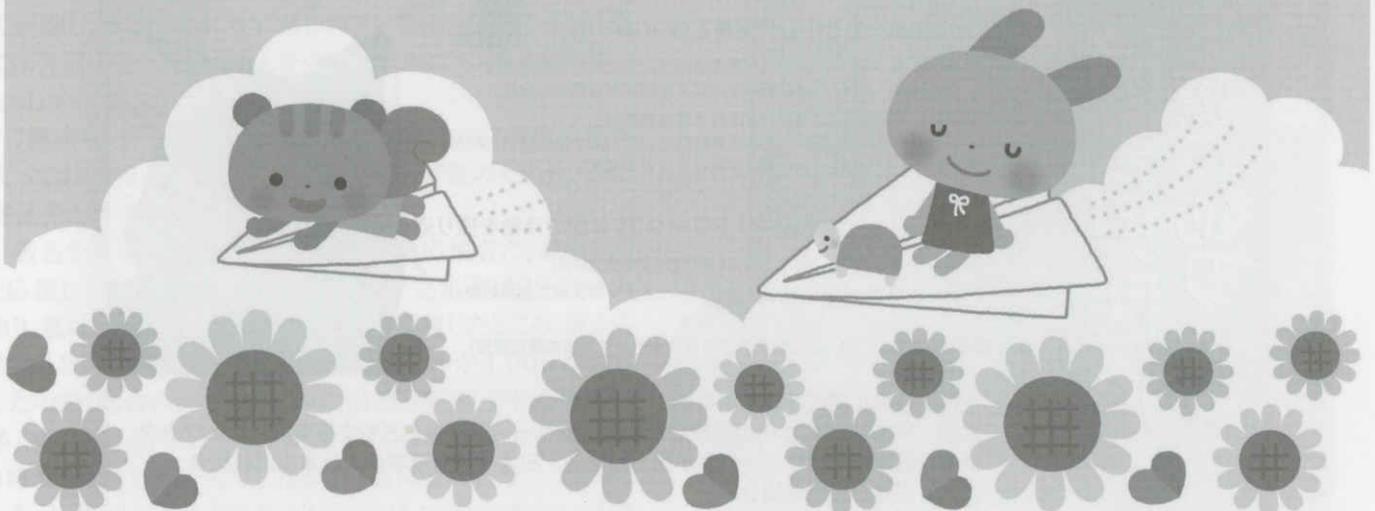


認定遺伝カウンセラーによる 遺伝相談

毎月第1水曜日・第3水曜日 11:00～15:00

☎ 080-8498-9488

認定遺伝カウンセラーによる遺伝カウンセリング。遺伝に関する心配、悩みなどのご相談に認定遺伝カウンセラーがお応えします。



ご報告

日立3ツアーズ選手権2013が開催されました。

今年の日立3ツアーズ選手権は、12月15日に千葉市の平川カントリークラブにて開催されました。男子、女子、シニアの各ツアーとも賞金ランキングトップクラスの豪華な顔ぶれが揃った選手権当日は、天気にも恵まれ絶好のゴルフ日和。今回も、子どもたちが心をこめて書いた絵を選手たちにプレゼントしたり、選手たちと

並んでいっしょに写真を撮ったりするイベントも設けていただき、参加者一同は大感激していました。また会場には今年もチャリティーテントが設けられ、ギャラリーの皆さんに当会の活動を知っていただくよい機会となりました。



サンタクロースの病院訪問

今年も青い目のサンタクロースと、お付のトナカイやツリーたちが各地の病院を訪問しました。白い髭をはやしたサンタクロースを見て泣き出しちゃう小さな子どもたちもいますが、でも泣きながらも手は自然とプレゼントのほうへ伸びていきます。そして、はにかみながらプレゼントを受け取る大きな子どもたち。それをまわりで見ているご両親や看護師さんたちは、みんな満面の笑みという光景が今年も各地で見られました。

今年も、自治医科大学とちぎ子ども医療センター、埼玉県立小児医療セン



ター、静岡県立こども病院、順天堂大学医学部付属順天堂病院、宮城県立拓桃医療療育センター、宮城県立こども病院、神奈川県立こども医療センター、大阪府立母子保健総合医療センター、杏林大学医学部付属病院、豊橋市民病院の小児病棟と、難病のこども支援東海ネットワークのクリスマスパーティのほか、新たに東京大学医学部付属病院をはじめ訪問し、あわせて荻窪病院と沖縄県那覇市のがじゅまるの家のクリスマスパーティにはプレゼントの提供を行なうなど、合わせて2,200名を超える子どもたちにプレゼントを届けることができました。

この活動には、Hitachi 3Tours Championship、財団法人日本玩具文化財団、ファイザー株式会社からのご協賛をいただきました。

ご報告

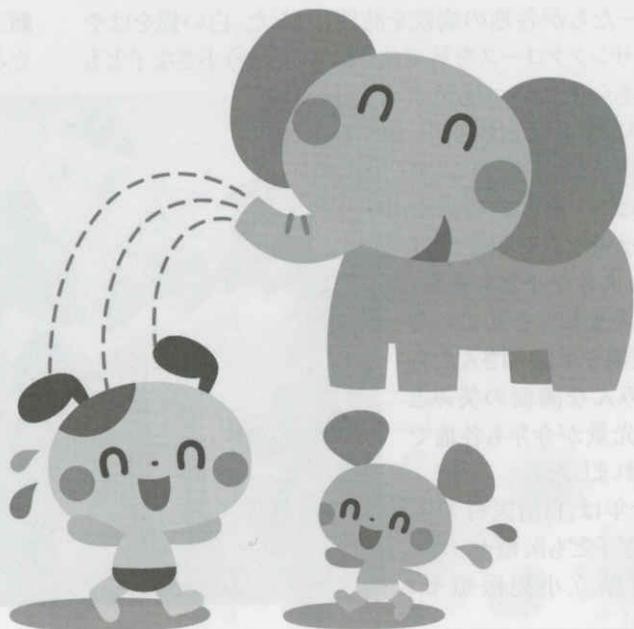
厚生労働大臣がピアサポート活動を視察

田村厚生労働大臣と赤石政務官が1月23日に国立成育医療研究センターを視察され、同センターにおける患者支援の取り組みとして、ピアサポートとソーシャルワーカーによる家族支援を視察されました。難病ネットからも当会活動のご紹介のほか、ピアサポートの概

要と現況、家族支援や自立支援の必要性について福島常務理事からプレゼンをしたところ、大臣と政務官のおふたりからいくつかのご質問をいただくなど、有意義な時間となりました。

ピアサポーター養成講座2014開講

近年、ピアサポート活動に高い関心が集まっています。今年の最初の講座が1月23日、12名の受講者を迎えて開講しました。今回の講座は4週間の講義と演習、その後の4回の実習を受講して、修了式は4月3日が予定されています。



病弱教育セミナー2014開催

病気や障害のある子どもたちの教育に携わる教員を主な対象とした、病弱教育セミナー2014が1月11日(土)～12日(日)に東京代々木の国立オリンピック記念青少年総合センターにて開催されました。医師や親などを講師として迎えた内容の濃い講義に対して、受講者の40名が熱心に聞き入っていた姿が今年もとても印象的でした。



小児慢性特定疾患治療研究事業—法制化へむけて専門家委員会が報告書

小児慢性特定疾患治療研究事業(小慢事業)の見直しを進めている専門委員会は、12月13日「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方(報告)」をまとめました。

報告によると、小慢事業を義務的予算として法制化すること、自己負担額を見直すこと、研究の推進と医療の質の向上をはかること、慢性疾患を抱える子どもの地域での自立を支援するために慢性疾患児地域支援協議会の設置と自立支援員の配置などが

報告されています。

20歳以降の問題(トランジション)については、小児慢性疾患のうち特定疾患治療研究事業の要件にあう疾患の中から、一部を除いていくつかの疾患が特定疾患へ指定される候補となる見込みですが、全疾患が対象にはなりません。従って今後も次の取り組みの課題のひとつとして挙げられています。

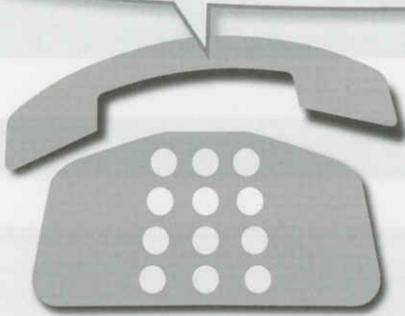
今回の国会で法案が成立すれば、平成27年1月から施行されることになります。

厚生労働政務官に、小児慢性疾患の速やかな法制化を要望



今国会で児童福祉法改正案の成立を目指すため、2月3日、難病ネットとJPA(日本難病・疾病団体協議会)は厚労省で赤石政務官に要望書を手渡しました。この日当初は田村大臣と面会の予定でしたが、大臣がインフルエンザに罹患され急きょ赤石政務官が面会、「確かに承りました」とのことでした。衆議院議員の橋本岳難病プロジェクトチーム事務局長、丸川珠代自民党厚生労働部会長、公明党の江田康幸衆議院議員、古屋範子衆議院議員も同席されました。

はい、ネットワーク電話相談室です。



相談時間 月～金 03-5840-5973
11時～15時

認定遺伝カウンセラーによる遺伝カウンセリング
毎月第1・3水曜日11:00～15:00

080-8498-9488

お母さんが元気なときは、いいんです。ちょっと疲れたり、
一人ぼっちと感じたときは、気軽にお電話を!

電話相談室のポスターより

電話相談室では第三者からの相談は、真意が汲めなかったり、情報が事実と異なっていることもある事から、当事者からの相談を基本にしています。しかしその一方で、その子を取り巻く人々との関わりをともに考えていくことも大事なことでないかと考えています。前向きに取り組んでいる、母親である娘を、祖父母が取り越し苦労で悩んでの相談や、特別支援校の先生や、近所の人や友人からの相談で、どのような言葉をかけ、何かやれることがあればという相談も少なくありません。

雇用主の女性から

 難病で在宅して4ヶ月になる子どもを持つ父親を雇用しています。母親が看ているのですが、とても疲れているようで父親も傷心していて仕事が手につきません。生活があるし仕事を辞める事も出来ないと途方に暮れています。私自身どのように言葉をかけたらよいか分かりません。何かしてあげられることはないかと思い電話しました。

相談員 大変な生活だと思います。気管切開や経管栄養の医療的ケアがあると、夜間も吸引があり日中も目が離せないでしょう。お母さんが一人でやっているのですね。訪問看護やその他の支援は受けられているのでしょうか。

 訪問看護が入っていると聞いています。また父親のご両親も近くにいるのですが、どうかかわればいいのか分からず手が出せないと言っていました。

相談員 終日身動きの取れない状況で頑張っているお母さんはもとより、周囲の人もお疲れでしょうね。直接的に手を掛けてあげる事は出来なくても、何か手助けできることがあるといいですが、父親への配慮や温かい言葉かけも力になるでしょうね。こちらでは同じ疾患の患者会も御紹介出来ますし、さまざまな社会資源の情報も提供できます。また、電話相談室ではお疲れのお母さんの相談もお聞きしていますので、ご利用いただけるようお話しください。

祖父母から

 障害のある6歳の孫がこの春就学予定です。心配で何か手伝ってあげたいのだけれど娘(お母さん)は心を開いてくれないのです。学校の送り迎えなどもあると思うし、これからの成長や将来のことを考えると娘の事も心配です。

相談員 娘さんはお子さんのことで精一杯なのだと思います。当面は暖かく見守ってあげるのもひとつの方法です。社会資源も上手に使うと良いですね。ピアサポートといって、難病や障害のある子を育てた経験のある方が相談を受けている活動もありますから、そんな体験談も力なるかもしれませんね。娘さん自身にもう少し余裕が出来ると、きっともっと上手にお祖父ちゃんお祖母ちゃんを使ってくれると思いますよ。

新規入会・会員の更新手続きのご案内

皆さまに、新規入会・会員更新の手続きについてご案内申し上げます。当会の会員制度は以下の通りです。賛助会員(B)や購読会員から正会員への変更ももちろん可能です。一人でも多くの皆さんが、正会員として難病のこども支援全国ネットワークと一緒に支えていただければ幸いに存じます。当会会費のお支払いには①郵便振替、②預貯金口座自動振替の利用が可能です。郵便振替用紙や預貯金口座振替利用申込書が必要な場合には、事務局までご一報いただければお送りいたします。

正会員	年会費	10,000円	ネットワークを構成するメンバー 個人が対象で、原則として誰でも入会できます。 総会へ出席し活動への意見を述べたり、議決に参加したり することができます。
賛助会員(A)	年会費	100,000円	会の活動に賛同をする企業をはじめとする法人や団体向け
賛助会員(B)	年会費	10,000円	会の活動に賛同をする個人や団体向け
購読会員	年会費	3,000円	機関誌〈がんばれ!〉の購読のみを希望される個人や団体

※当会の会費制度は、4月1日～翌年3月31日までとなっております。
(なお、退会のご連絡なき限り、毎年自動更新となります。)

※正会員、賛助会員(A)(B)の会費には、機関誌〈がんばれ!〉の購読料のほか、
当会の各種報告書などの刊行物の購読料が含まれております。

平成26年度会費のお振込みをお願いいたします。

※平成25年度会費をすでに納入済みの方と会費口座引落をご利用の方は除きます。

難病のこども支援全国ネットワークからのお願い

難病のこども支援全国ネットワークでは、個人、法人、団体を問わず、活動を支援して下さる方々のご寄付をお願いしております。難病ネットの活動をぜひ皆さんのお力で支えてください。

郵便振替口座 口座番号：00110-4-21745
加入者名：難病のこども支援全国ネットワーク

●ご寄付ありがとうございました。(敬称略・順不同)

株式会社高島屋	社会貢献ギフト11月分	164,100円	稲本 正博	2,000円
株式会社高島屋	社会貢献ギフト12月分	437,300円	株式会社エフ・ヴィ・コーポレーション	2,354円
株式会社高島屋	社会貢献ギフト1月分	369,000円	井上 明子	10,000円
井上 明子		5,000円	服部 寿康	2,000円
馬渡 敏子		7,000円	亀井 徹二	16,060円
NPO団体こらりさ	鎌田 もと子	5,000円	藁谷 定夫	1,000円
ナカジマクニヒコ		10,000円	三井化学株式会社	チビットワンコイン
上原 道也		40,000円	三井化学株式会社	200,000円
金子 博		20,000円	永山 幹夫	70,000円
西野 耕三		10,000円	下田 和良	30,000円
匿名希望		3,000円	竹内 正昭	20,000円
高橋 清実		60,000円	NPO団体こらるぼ	矢野 剛敏
武藤 晃宏		50,000円	土井真司	由美子
野島 一純		10,000円	NPO団体まかるぼ	神谷 充代
相馬 直子		30,000円	NPO団体さるぼ	篠崎 裕子
松平 齊義		2,000円	リンベル株式会社	344,000円
井上 健治		1,000,000円	公益財団法人日本プロゴルフ協会	4,283,389円
一般財団法人	ジャスト・ギビング・ジャパン	436,472円	公益財団法人東京都福祉保健財団	979,000円
佐藤 正敏		10,000円	伊藤 泰	20,000円
佐藤 英彦		50,000円	南村 幸代	10,000円
溝口 幸泰		10,000円		

■当会は認定NPO法人としての認定を国税庁より受けています。当会への寄附金と賛助会員の会費については、法定の上限額まで、寄附者が法人の場合には損金算入され、寄附者が個人の場合には寄附金控除の対象となります。また当会への寄附金が個人住民税の税額控除の対象となる地方自治体もあります。



お友だちを探しています。

同病のご家族を持つかた同士、悩みや生活の工夫など相談し合ったり、また当人同士も友人がいると心強いです。

下記の病名のご家族をもつかたがお友だちを探しています。また、お友だちを探していらっしゃる方もこちらにご連絡のうえ、ご登録してください。

03-5840-5973

相談時間
月～金 11時～15時

- ACTH不応症(家族性グルココルチマイド欠損症)
- QT延長症候群(家族性突然死症候群)
- アーノルド・キアリ症候群
- アクセンフェルトリガー症候群
- アジソン病(副腎機能低下症)
- イソ吉草酸血症(アミノ酸代謝異常症)
- 咽頭気管食道裂(食道閉鎖)
- ウィスコット・アルドリッチ症候群
- ウェーバークリスチャン症候群
- 右片巨脳症
- エーラスダンロス症候群
- エプスタイン症候群
- 黄色肉芽腫
- 大田原症候群
- 家族性低リン血くる病
- 偽性副甲状腺機能低下症
- 球状赤血球症
- 巨大色素性母斑
- 血球貪食症候群
- コーエン症候群
- コーフィン・サイレス症候群
- ゴーリン症候群
- ゴールデンハー症候群(第一・第二鰓弓症候群)
- 高IgD症候群
- 甲状腺ホルモン不応症
- 喉頭横隔膜症
- 極長鎖脂肪酸アシルCoA脱水素酵素欠損症(先天性脂質代謝異常)
- 骨幹端異形成
- 骨髄性プロトボルフィン
- 古典型シルトリン血症I型
- ゴナドトロピン欠損症
- ゴロップ・ウォルフガング症候群
- 若年性慢性膵炎
- ジュベール症候群
- 症候性ウエスト症候群
- しょ糖分解酵素欠損症
- シルビウス症候群
- ステロイド・ミオパチー
- 性分化疾患・性発達障害(男子陰莖欠損など)
- 赤血球ビルビン酸キナーゼ異常症
- 先天性若年性ヒアリン線維腫症
- 先天性耳瘻孔
- 先天性腎低形成
- 先天性点状軟骨異形成症
- 先天性リンパ管腫症
- 全腸管無神経節症
- 多発性外骨腫
- 多発性嚢胞腎
- 中枢性性腺機能低下症
- 低ガンマグロブリン血症
- テトラソミーX
- 特発性間質性肺炎
- 特発性高カルシウム血症
- II型コラーゲン異常症
- ニースト症候群
- 尿道閉鎖
- 肺欠損気管狭窄
- 肺嚢胞腫瘍奇形
- 橋本病
- バーデット・ビードル症候群
- ピット・ホプキンス症候群
- 不安定ヘモグロビン症
- フリーマン・シェルドン症候群
- プロトボルフィン症
- 変容性骨異形成症
- ホロカルボキシラーゼ合成酵素欠損症(有機酸代謝異常)
- マフィッチ症候群
- 耳・口蓋・指症候群II型
- メッケル・グルーバー症候群
- リンパ管形成不全

お友だちが見つかりました。

●大田原症候群

ほか、お友だち探し登録にいらっしゃる方がいますのでお問合せください。

編集：特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク
発行：特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会 東京都世田谷区砧六の二六の二一 定価一〇〇円(会費に含まれている)