



千葉県医師会では、難病団体のご紹介を45・46号でお伝えしてまいります。病名や病態が社会に広く知られることにより、皆同じ社会の一員として、助け合いながら生きてゆける社会を目指してまいります。

## 千葉県膠原病友の会

事務局 北原詠美子

「全国膠原病友の会」は昭和46年に発足し、一昨年40周年を迎えることができました。現在全国36都道府県に会があり、活動しています。

「友の会」の目的は

- 1 膠原病をよく知り、理解を深め、正しい療養をする。
- 2 明るく希望の持てる療養生活が送れるように、会員相互の親睦と交流を深める。
- 3 膠原病の原因究明と治療法の確立、ならびに社会的支援システムの樹立を要請する。

以上の3点です。

昨年より「一般社団法人」に改組するために準備をし、今年4月には「法人設立記念式典」を開きました。

千葉県膠原病友の会は今年34年目を迎え、県内に150名ほどの会員がいます。

会の活動として、年2回の会報発行・年3〜4回の交流会（柏・千葉・船橋）・毎月のメルマガ発行・年1回の支部総会（医療講演・医療相談）・難病相談支援センター運営委員会への参加・日本慢性疾患セルフマネジメント協会主催ワークショップへの参加を行っています。

### ■千葉県膠原病友の会

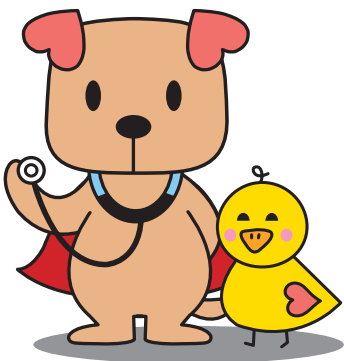
住所 〒277-0054 柏市南増尾3-14-5 関 幸子宅

電話 04-7173-8938

FAX 04-7173-8938

メール sanaekarina@heart.ocn.jp

URL <http://www.kougen.org/>



## 千葉肝臓友の会

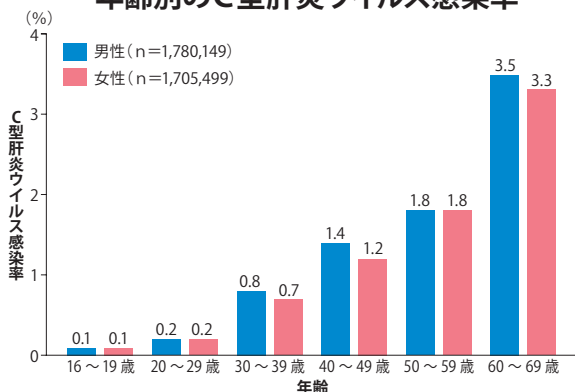
会長 村田 充

私共の発足は、平成元年4月1日で、現在会員数は約500名です。全国の患者団体数は70団体で、会員数は約9800名です。現在、全国には肝臓病患者が350万人おり、毎日120人以上が肝硬変・肝がん等で亡くなっています。

千葉県内にも15万人から18万人の患者がいると推定されます。この潜在する肝臓病患者を、早期発見・早期治療することが大きな課題となっています。

治療の進歩により、慢性肝炎の段階なら7割は治すことができるようになり、また、ここ1〜2年以内には新薬も開発され、90%以上完治することも望めると聞きます。

### 年齢別のC型肝炎ウイルス感染率



日本赤十字社 初回献血者1995~2000年、3,485,648人、2000年の時点の年齢に換算

潜在する肝炎患者の早期発見治療には、まず県内市町村担当による肝炎ウイルス検査を確実に実施することが望まれます。このことが、潜在する患者の早期発見に最も有効だと、日々の患者会活動の中から実感しています。検査は一生に1回だけで良いのです

から、一日でも早く受診して頂きたいのです。

現在県内の40歳以上の受診率は、25%強で3割にも満たないのです。23年度から「全国一斉40歳以上5歳刻みで上限年齢撤廃の個別勧奨による肝炎ウイルス検査」が始まっています。

しかし、残念ながら県内54市町村中、完全実施は10か所のみで、全くの未実施が11か所もあります。また、実施しているといっても、40歳時のみの市町村が7か所もある状況です。

#### 肝炎ウイルス検査について

現在無料で検査を受けられるのは、県からの委託医療機関と保健所に限られています。皆様のかかりつけ医が、この委託機関になっているか確認し、ぜひウイルス検査を受けるようにしてください。なお、B型・C型肝炎ウイルス肝炎検査委託医療機関一覧表は、千葉県のホームページにも掲載されています。

<http://www.pref.chiba.lg.jp/shippeikansenshou/kanen/kikan.html>

#### 千葉肝臓友の会

住所 〒275-0005 船橋市本町4丁目4-31-23

電話 047-460-7055 (受付、毎週火・金10時〜15時30分)

FAX 047-460-7088

メール [tlc.office@chiba-kantomo.com](mailto:tlc.office@chiba-kantomo.com)

URL <http://chiba-kantomo.com/>

● 全国パーキンソン病友の会 千葉県支部  
 (千葉県パーキンソン病友の会)

事務局長 根本 幸男

現在の千葉県内の患者数は、6百万人の県民に対し、3〜4千人がパーキンソン病患者といわれています。

私事ですが、パーキンソン病と診断されて、22年が経ちました。最初の頃は「なぜ私が」と自問し、自分の居る場所が無くなった気がして、引きこもりがちな生活になっていました。多くの患者たちの気持ちを当時の自分に合わせ思うとき、患者会の使命をととも重く感じます。



私達の「一般社団法人全国パーキンソン病友の会 千葉県支部(千葉県パーキンソン病友の会)」は、昭和61年設立。現在の会員数は400人足らずです。会員は、患者自身のほか、家族や知人が賛助会員として構成されています。

千葉県支部の活動目

的は、『会員とその家族の幸せを願って満足度(QOL)を上げる』ことです。

しかし、その活動目的も会員数が少なければ、幸せの輪を十分に広げることができません(現状は、県内推定患者数の1割ほど)。

会の活動としては、ハッスル運動会、とことん研修旅行、講演会、おしゃべりサロンなどの他、県内を18ブロックに分け、そのブロックごとにも、様々なイベントを行っています。

会の存在を知らなかった方、今回興味をもたれた方などいらっしやいましたら、ぜひお問い合わせください。お待ちしております。

※参加しやすい事業への改善、工夫のために、より多くの方の声をお待ちしております。

■ 千葉県パーキンソン病友の会

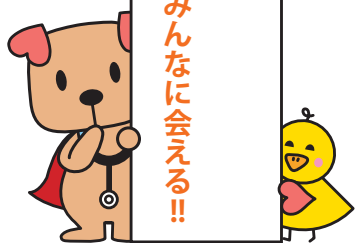
住所 〒270-0014 松戸市小金 110 第3コーポ107

電話 047-343-3639 (平日10時〜15時)

FAX 047-343-3639

■ スローガン

あそこに行けば みんなに会える!!





## ● 日本ALS協会 千葉県支部

事務局長 川上 純子

ALSは英語名の略称で、日本語名は「筋萎縮性側索硬化症」と言い、全身の運動神経が侵されて、徐々に体の自由が奪われ、一般的には呼吸障害が出て死に至るといふ、進行性の難病です。米国では、ALSに罹患した野球の名選手の名をとって、ルー・ゲーリック病とも呼ばれています。

呼吸障害が出たら人工呼吸器等の呼吸を補助する機器が必要となり、患者さんは人工呼吸器をつけて生きるか否や、大変悩まれます。

残念ながら今のところ、有効な治療法はありません。しかしながら、医療や看護介護技術の進歩、コミュニケーション機器の開発により、適切なサポートがあれば人間としての尊厳を守り、長期に生きられることも可能になりました。

日本ALS協会は、昭和61

年に患者や家族だけでなく、ALSに携わる医師、専門職の方々の支援を頂き「共に闘い歩む会」として発足しました。千葉県支部は、その1年後、全国で3番目に設立し、現在県内には400名位の患者がおります。

設立当時、知事に陳情しまして、自費購入だった人工呼吸器に対し、全国に先がけて人工呼吸器の貸出し制度を実現しました。

イベント活動としましては、毎年2回の講演会、交流会を開きALSを学び情報交換をします。人工呼吸器をつけられた方も参加されます。

しかし、まだまだ安心して生きられる迄には至っていません。大変厳しい病ですが、尊い命、患者さん達が、しっかりと生きていける社会を構築して行くことが、協会の役目ではないかと思えます。

### ■ 日本ALS協会 千葉県支部

住所 〒273-0855 船橋市馬込西3-13-33 川上方

電話 047-439-8561

FAX 047-438-3256

URL 企画中

