

TSK

いわてなんれん

No.55

発行所 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

岩手県難病相談・支援センター

事務局 〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内

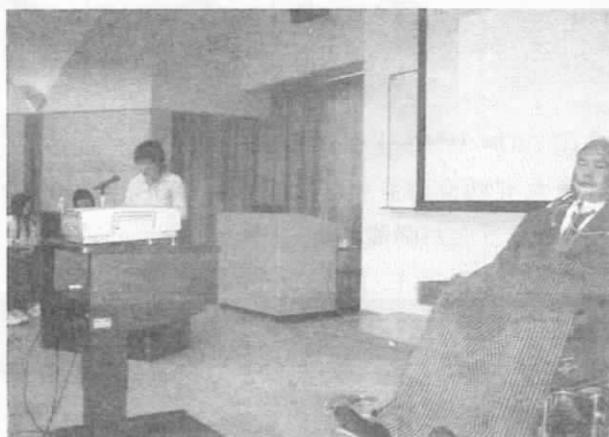
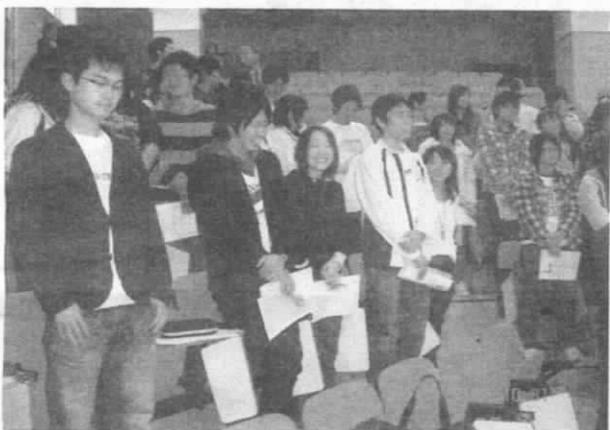
TEL: 019-614-0711 FAX: 019-637-7626

E-mail: iwanan@io.ocn.ne.jp

<http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan>

難病相談 110番 019-614-0711

発行責任者 千葉 健一



日本 ALS 協会岩手県支部長ご講演

20年10月30日(木)日本ALS協会岩手県支部長の大澤武仁氏に北日本医療福祉専門学校【盛岡駅前西通2-5-15】において「ALSについて語る」と題して講演をしていただきました。

講演のために、原稿を作成するためには声が出ないために文字盤と大澤氏の目の動きで「あ・い・う・え・お」とおこながらの講演内容を奥様の慶子さまとヘルパーさまとの3人での作業で数日をかけて準備したそうです。当日、その原稿を奥様が朗読してくださいました。学生さんたちは一人だけALSについて知っていましたが初めてのALSの大澤さんとの出会いで沢山のことを学んでいただいたと思います。大澤様はじめ関係の皆様ありがとうございました。

お知らせ

- 12月5日(金) 岩手県央保健所主催 療養相談会「全身性エリテマトーテスについて」
場所:盛岡市保健所7階大ホール(13時30分~16時) 講師:二宮 由香里先生
医療について先生の講演のあと先生と個別相談と交流会があります。
- 12月5日(金) 岩手県久慈保健所主催「全身性エリテマトーテスと薬について」
場所:岩手県久慈保健所健康増進室(13時~15時) 講師:薬剤師の先生
講演会の後、交流会があります。
- 12月9日(火) 岩手県央保健所主催 療養相談会「脊髄小脳変性症について」
場所:盛岡市保健所7階大ホール(13時30~16時) 講師:菊池貴彦先生(県立中央病院)
リハビリについて 講師:中田隆文先生(須藤内科クリニック)
講演会の後先生の個別相談と当事者のグループと家族のグループでの話し合い
- 12月9日(火) 岩手県釜石保健所主催「難病ボランティア活動の実際—難病ボランティアに期待されること」
場所:釜石地区合同庁舎4階会議室(13時30~16時)講演のあとグループ毎に話し合い
- 12月13日(土) ランド主催 —ふれあい文化交流会「ふれあい文化ステージ」
場所:ふれあいランド ふれあいホール(10時~14時15分)
午後の 部車いすダンスと難病連合唱団出演します。応援にいらしてください
- 12月14日(日) 難病連主催 「難病連クリスマス会」別紙(ピンク色)に詳しくご案内いたしました。 ふれあいホール(13時~15時30分)
皆様のご来場をお待ちしております。



全国 CIDP サポートグループ

東北支部交流会並びに岩手県 CIDP サポートクラブ設立会が開催されました。

20年10月26日(日) 於:ふれあいランド岩手

現在、岩手県難病連に加盟する準備をしております。北上市在住の西脇一元氏はこの病気で総合花巻病院 槍沢公明先生のお世話になっております。岩手では全国 CIDP サポートグループに参加している方は今一人ですが、東北支部交流会を呼びかけたところ、弘前・秋田・米沢・福島・仙台・石巻から1名ずつ、そして東京から副事務長さんも参加してくださいました。病気の理解・勇気を皆さんからいただき、意義のある交流会となりました。そのときの写真です。

CIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)は自己免疫疾患の一種と考えられる病気です。



ご報告

- 難病連美術作品展—10月24日(金)～26日(日)まで開催いたしました。今年も心に残る沢山の作品をありがとうございました。
- 10月26日(日)—難病連交流集會も無事終了いたしました。
- 10月26日(日)—CIDPサポートグループ 東北支部交流会並びに岩手県CIDP設立会
- 10月30日(木)—日本ALS協会岩手県支部長大澤武仁さま「ALSについて」講話ありがとうございました。—北日本医療福祉専門学校生(約100人)
- 10月31日(金)岩手県二戸保健所主催「難病患者様との交流会」—写真1
- 11月7日(金)岩手県久慈保健所主催「難病患者様との交流会」
講師：晴和病院音楽療法士 智田邦徳先生—写真2
- 11月2日～3日障害者週間記念事業 ふれあい音楽祭2008に出演
西野孝敏さんの独唱・難病連合唱団・車いすダンス・四ツ谷ミヨ子さんが出演しました。
—写真3
- 11月9日(日)「第3回童謡・唱歌を歌う会」キャラホール主催、難病連の合唱団としてほのぼのコールとふれあいコールが合同で出演いたしました。—写真4
- 11月15日～16日(日)2008年度全国患者・家族交流会に脊髄小脳変性症友の会の中村公美さんが参加いたしました。30代の若い中村さんいろいろご苦労様でした。—写真5—なんれん9号に詳しく掲載予定です。
- 11月17日(月)岩手県花巻保健所主催「パーキンソン病とのつきあい方」
講師：総合花巻病院医師槍沢公明先生—写真6
- 11月19日(水)第8回難病連キャラバンを実施。葛巻町役場・岩手県久慈保健所・久慈市福祉事務所社会福祉課におじゃまさせて頂きました。市町村の皆様、お忙しいところ本当にご協力有難うございました。(千葉健一代表理事・斉藤権四郎副代表理事・矢羽々京子副代表理事兼相談支援員・根田豊子相談支援員) 写真7

キャラバンの目的

- ☆ 難病に対する各市町村の理解を深めるとともに、市民に対する啓発を行うこと。
- ☆ 在宅で一人ぼっちの難病患者に「難病連」の存在をアピールすること。
- ☆ 難病連活動に必要な資金を集めるための不要入れ歯回収ボックスを依頼する。

- 11月19日(水)岩手県久慈保健所主催「在宅療養生活について～冬季に気をつけたいポイント」 講師：久慈病院肥田親彦先生—写真8
- 11月20日(木)岩手県北上保健所主催「特定疾患と膠原病について」
講師：奥州保健所所長 野村暢郎先生—写真9
- 11月22日(土)岩手県宮古保健所主催「難病患者様と音楽療法と交流会」
講師：晴和病院音楽療法士 智田邦徳先生—写真10
- 11月23日(日)菊地幸子主催ピアノコンサートに難病連合唱団も出演いたしました。
- 11月26日(水)岩手県と障がい者関係団体との意見交換会(場所—ふれあいランド岩手—)
- 11月27日(木)難病相談支援センター主催 孝仁病院「患者様と音楽交流会」
講師：晴和病院音楽療法士 智田邦徳先生—写真11

ご報告の写真をまとめました。（いろいろな思いが入った写真です）



写真1



写真2

2008.11.8



写真3

2008.11



写真3



写真3

2008.11.3



写真3

2008.11



写真4



写真5



§ 賛助会費ご寄付の御礼 §

[平成20年10月1日~11月30日まで]

○ 賛助会費 年額1口 3,000円 (郵便振込み口座番号 02230-5-55625)

ありがとうございました。

氏名	金額(円)	氏名	金額(円)	氏名	金額(円)
村上 祥子 様	1,000	岩館 佐吉 様	10,000	高橋 朝咲 様	1,000

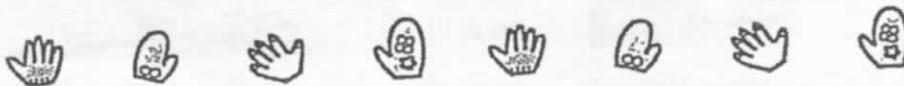
○ ご寄付ありがとうございました。

県議会請願署名時と交流集会(難病連作品展)募金箱—4,867円

匿名様【膠原病友の会会員】30,000円・小原勝・邦様5,000円・藤原盛様3,000円

- 国会請願募金として岩手身障協様3,000円・澤山利昌・昌文様5,000円・大森廣様1,000円
 阿部則子様1,000円・大谷朱美様他1,000円・鈴木司様他5,000円・佐々木保昭様他2,000円・吉川憲子様他3,000円・八木裕子様他4,000円・大森みや様他5,000円・関村恭子様5,000円・中屋敷廣子様5,000円・目黒清子様1,500円・川井治美様他2,000円・桐生一子様他900円・白藤啓子様500円・山下キヌ様1,000円・菊池恭子様他1,000円・スモンの会3,000円・三島勲様他600円・矢羽々昭夫様1,000円・西村紀子様他10,000円・

(募金は国会請願にかかわる費用として2分の1はJPAに、残りは岩手県難病連から国会請願行動—5月末東京—時の費用としてを大切に活用させていただきます)



いわてなんれん第9号

(平成21年 3月 1日発行予定)

《原稿募集のお願い》

★ 募集する原稿の欄

- ① 各会のこの1年間の活動(実施した行事・案内書・パンフレット・報告書などのコピーでも可、またそれについてのアンケートやコメントでもいいです)
 ② 体験記 ③ 会活動に参加して ④ 文芸: 詩、短歌、俳句、エッセイ、イラスト

★ 募集原稿について

手書きでも、パソコンでもOKです。患者本人に限らず一緒に生活・活動されておられる方々の原稿もお待ちしております。

★ 注意事項

氏名: 匿名希望の方はその旨、明記してください。

所属会名: "

★ その他必要なもの

- 写真(原稿の雰囲気が伝わるものであれば)
 カット(あれば)

★ 原稿締め切り

平成20年12月15日(事務所必着)

お忙しい時期かとは思いますがよろしくお願ひいたします。

岩手県難病連
第3回クリスマス会

1 開催目的

平成16年に結成した岩手県車いすダンス協会・平成18年に結成した岩手県難病連合唱団(「ふれあいコール」「ほのぼのコール」コールひまわり)・個人での日本舞踊等の日ごろの練習成果を発表するとともに、この会を開催することによって、会員、家族及び関係者(医療・保健・福祉関係者等)との交流・親睦を図ることを目的として開催する。

2 主催

岩手県難病・疾病団体連絡協議会 岩手県難病相談・支援センター

3 日時

平成20年12月14日(日)13時00分から15時30分まで

4 場所

「ふれあいランド岩手」ふれあいホール(盛岡市三本柳8-1-3)

5 クリスマス会

プログラム

(1)開会(清水光司事務局長)

(2)代表あいさつ(千葉健一代表理事)

(3) 第一部

- | | | |
|--------|----------|---------------|
| ① 日本舞踊 | 山仁 キヨ | (パーキンソン病の会会員) |
| ② 日本舞踊 | 岡野 カメ | (パーキンソン病の会会員) |
| ③ 日本舞踊 | 佐々木英明・トキ | (パーキンソン病の会会員) |
| ④ 日本民謡 | 四ツ家 ミヨ子 | (憩いの家) |

休 憩

第二部

⑤ バリトン独唱 西野孝敏 (筋ジス協会会員) 伴奏:杉本絵美

⑥ 合唱(—コールひまわり・ほのぼのコール・ふれあいコール)

伴奏:菊地幸子 伴奏:根田幸悦

⑦ ヴァイオリン独奏 高山仁志 (もやの会会員) 伴奏:菊地幸子

⑧ ピアノ独奏 小林広幸 (のびやか丸)

⑨ 車いすダンス 車いすダンス協会 代表小瀬川 尚・元子他

第三部 ソプラノ独唱 杉浦真理 【プロのソプラノ歌手—特別出演】

⑩ 「聖(きよ)しこの夜」他

(4) 閉会(斉藤権四郎)

※クリスマス会 終了後レストラン「雲の信号」でコーヒーを飲みながら交流会、自然解散。

今年度も国会請願の署名を皆様をお願いしております。一
署名用紙を難病連に返送くださった皆様、ご支援ご協力ありがとうございました。

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める

国会請願署名と募金に ご協力下さい



すべての人が
大切にされる社会を
願っています

日本難病・疾病団体協議会 (略称、JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F TEL 03(5940)0182

2005年5月30日、日本患者・家族団体協議会(略称、JPC)、全国難病団体連絡協議会(略称、全難連)は、日本における患者運動のナショナルセンターの確立をめざして、日本難病・疾病団体協議会(略称、JPA)を結成しました。現在、37の都道府県難病連と23の疾病別全国組織、2準加盟の62団体が加盟(30万人)し、「人間の尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」の実現を願ひ、医療や福祉の充実・拡大をめざして運動をすすめています。

岩手県難病連でも取り組み、おねがいしております!!

不要入れ歯リサイクルキャンペーン

ユニセフ応援・環境保護 不要入れ歯リサイクルで
世界の子どもたちに愛を!
難病患者に支援の手を!

- 取り扱い団体連絡先
岩手県難病・疾病団体連絡協議会
TEL019-614-0711

このキャンペーンでひっそりと眠っていた入れ歯を一早速届けてくださった方が
あります。なんと3個も。この入れ歯の希少金属を換金し患者の支援やユニセフ
への寄付を目指すことが好評です。

★★ 現在—不要入れ歯回収BOXを★★

難病連(ふれあいランド岩手)盛岡市役所市民ホール 岩手県高校教育会館
経費老人ホームケアガーデン高松公園 特別養護老人ホームやまぶき荘(大東町)
和敬荘 葛巻町健康福祉課 久慈保健所 久慈市福祉事務所社会福祉課 矢巾町役場
(さわやかハウス)の10箇所に ご協力をお願いし置かせていただいております。
上記のお近くの方は不要入れ歯をBOXにお願いいたします。

- ◎ 入れ歯以外にも歯にかぶせたクラウン、歯に詰めたインレー、歯と歯をつないだブリッジでも結構です。

- ◎ 汚れを落とし熱湯か入れ歯洗浄剤で消毒してください。新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包みビニール袋に入れて届けてください。

☆ 電動車椅子サッカーをやってみませんか？

練習場所：岩手県勤労身体障害者体育館 (青山4-12-31 TEL019-645-2187)

今後の予定はホームページで確認してくださいね。

連絡先：PFC盛岡事務局 TEL/FAX 019-688-8682

副会長 遠藤豊 TEL 090-5355-7926

ホームページ <http://www.33.atwiki.jp/pfc-morioka/>

☆ 車いすダンス予定 皆で音楽に合わせて楽しく踊りましょう

○ 12月4日 (木)	10時～15時	ふれあいランド岩手体館
○ 12月7日 (日)	9時～13時	ふれあいランド岩手体館
○ 12月11日 (木)	10時～15時	ふれあいランド岩手体館
○ 1月8日 (木)	10時～15時	ふれあいランド岩手体館
○ 1月11日 (日)	9時～13時	ふれあいランド岩手体館
○ 3月8日 (日)	9時～13時	ふれあいランド岩手体館

☆ 合唱練習予定 心をあわせて歌います、腹筋の運動にもなります

ふれあい・コール(原則は第一・第三土曜日一時には変更あり)		
○ 12月8日 (月)	13時00分～17時	ふれあいランドホール
○ 12月13日 (土)	12時30分～	ふれあいランドホール
○ 12月14日 (日)	11時00分～15時	ふれあいランドホール
○ 1月17日 (土)	13時30分～15時	盛岡劇場ホール
ほのぼの・コール(原則は第一・第三月曜日)		
○ 12月8日 (月)	13時00分～14時00分	ふれあいランドホール
○ 12月13日 (土)	12時30分～	ふれあいランドホール
○ 12月14日 (日)	11時00分～	ふれあいランドホール
コール・ひまわり(原則 第3日曜日)		
○ 12月14日 (日)	11時00分～	ふれあいランドホール
○ 1月18日 (日)	13時00分～15時	まなび学園音楽室

☆ ヨガ同好会予定 心と体のバランスを・・・

○ 12月6日 [土]	ランド(第2会議)	10時30分～12時
○ 12月13日 (土)	ランド(第2卓球室)	10時30分～12時
○ 12月20日 (土)	ランド(1会議室)	10時30分～12時
○ 12月27日 (土)	ランド(第3研修室)	10時30分～12時

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(10月1日～11月30日)ー74回

いよいよ雪の季節になりました。送迎のボランティアの皆様には、日々ご苦勞をおかけいたします。あまり雪のため道路状態の悪い時にはご無理しませんようお願いいたします。病院へ・職場へ・車いすダンスのためへの送迎をして下さる5人のボランティアの皆様には感謝です。

編集者 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
 岩手県難病相談・支援センター
 〒020-0831
 盛岡市三本柳8-1-3
 電話 (019-614-0711)
 発行所 東北障害者団体定期刊行物協会
 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10
 頒価 100円

12月となり難病連では恒例の「クリスマス会」が開催されます。日ごろ明るく元気に過ごす一つの活動の趣味の舞踊や音楽の発表の場となっております。そして加盟各団体会員の皆様たちと、この行事を通して交流会となりますよう、皆様の参加をお待ちいたしております。

(20・12・2 矢羽々・根田)