

TSK

いわてなんれん

No.56

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

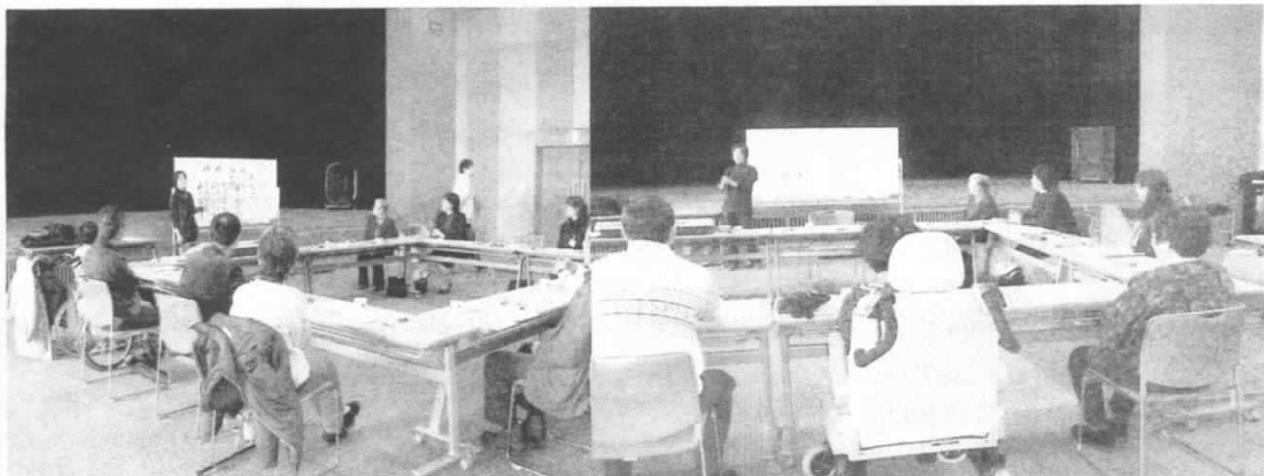
TEL : 019-614-0711 FAX : 019-637-7626

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



2月4日ー脊髄小脳変性症の患者さん・家族との「音楽療法と交流会」ー奥州市江刺区役所
ーこの日は立春ー「早春賦」を音楽療法士の立花理砂先生が準備・みんなで歌いました。

新春を祝し、皆様方のご健勝を祈念申し上げます

代表理事 千葉 健一

行く川の流れるように過ぎ去る日々の中で、積もる仕事に忙殺されながらも、今に生かされていることにほっと感謝するひとときがあります。

オバマ氏の大統領当選に沸くアメリカ、世界のリーダーとして核廃絶、恒久平和の樹立のために名実ともに歴史に残る大統領になるよう期待しましょう。

増えてゆく難病患者の支援のために、難治性疾患の研究事業の拡大が求められていましたが、厚生労働省は、21年度予算概算要求でJPAなどの要望を受け、前年度比76億円増の100億円の予算化めざしています。皆さんと共に朗報を待ちたいものです

今年は、岩手県難病連にとって、「10周年」という記念すべき年です。この10年間を検証しながら、これからの本県における難病連活動につなげていきたいと思えます。

日頃、難病連活動を支えてくださる皆様方、今年もよろしく願い申し上げます。

§ 賛助会費ご寄付の御礼 §

[平成20年12月1日～2月9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)

氏名	金額(円)	氏名	金額(円)	氏名	金額(円)
北田克浩様	3,000	出口千代子様	5,000	佐々木セヤ様	3,000

○ご寄付

佐々木政子様 20,000円 藤沢勇様 3,000円 盛岡ゾンタクラブ様 50,000円
高橋ひかる様 5,000円 中村幸男・エミ様 10,000円 立山ツヤ様 20,000円
佐々木利雄様 10,000円 ヨガ同好会様 3,300円 N・T様 20,000円

○国会請願募金として

内田修吉・由子様 2,000円 立花クニ子様 1,000円 渡邊アヤ子様 1,000円
菱川貞三郎様 1,500円 山口美智子様 1,000円 及川静子様他 8,000円 小原悦子様 2,000円
小笠原才子様他 1,200円 佐々木セヤ様 2,000円 寺島亮・久美子様 2,000円
一條敬子様 1,000円 Hi・Su様 1,000円 岩館優介・優子様 10,000円 岩腎会様 23,800円

○ 市町村キャラバン1円募金として今年度も住田町より6,538円

○ ギフトアトリエ益金12月—26,413円(今年度は3月末にも入金予定)

ありがとうございました。

皆様からのご支援を大切に活用させていただきます

◎ ご報告

1 「全国難病センター研究会 2008年度総会」 千葉健一代表理事が出席しました。

日時：平成20年12月3日(水)13時30分～16時00分

場所：衆議院第2議員会館 第4会議室

- 内容：○ 13:30～ 開会挨拶 全国難病センター研究会 会長 木村格(いたる)氏
○ 13:35～ 代表世話人挨拶 衆議院議員 津嶋雄二先生
○ 13:45～ 各党世話人の紹介・挨拶
○ 14:05～ 平成21年度難病対策予算概算要求についての説明(質疑応答)
厚生労働省健康局疾病対策課 課長 岩崎康孝様
○ 14:35～ <講演1> 難病相談・支援センターの相談システム
埼玉県立大学 教授 高畑 隆先生
○ 15:05～<講演2> 難病相談・支援ドクターの取り組みについて
全国難病センター研究会 会長 木村格先生
○ 15:25～ 今後の難病相談・支援センターおよび全国の難病センターのあり方について
(厚労省への要望も含めて)
全国難病センター研究会 会長 木村 格
副会長 糸山 泰人
副会長 今井 尚志
事務局長 伊藤たてお
○ 15:45 決算報告(事務局)
○ 15:55 今後の開催地の紹介
第11回研究大会 開催地 沖縄県(2009年3月20日(金)、21日(土))
第12回研究大会 開催地 岩手県(2009年10月17,18日)
○ 16:00 閉会挨拶 全国難病センター研究会 副会長 今井尚志

2 「療養相談会—エリテマトーデスについて—」が開催されました。

主催 岩手県央保健所・盛岡市保健所

日時：平成20年12月5日(金)13時30分～16時00分

場所：盛岡市保健所 7階大ホール

対象：全身性 エリテマトーデスの患者さんおよびそのご家族

- 1:30～15:10 「全身性エリテマトーデスについて」

講師 二宮内科クリニック 副院長 二宮由香里先生

- 15:10～16:00 個別相談—二宮由香里先生による個別相談・要予約—
交流会 難病連から矢羽々相談支援員、根田相談支援員参加

3 JPA「第6回幹事会」が開催されました。 矢羽々京子相談支援員(難病連副代表)参加

日時・場所：平成20年12月7日(日)幹事会 13時30分～17時 友愛会館9F

8日(月)は厚労大臣との面談と厚労省交渉

4 「療養相談会—脊髄小脳変性症について—」が開催されました。

主催 岩手県央保健所・盛岡市保健所

日時：平成20年12月9日(火)13:30～16:00

場所：盛岡市保健所 7階大ホール

対象：脊髄小脳変性症の患者さんおよびその家族

- 1:30～ 講演1—「脊髄小脳変性症について」

講師 岩手県立中央病院神経内科 菊池貴彦先生

講演2—「脊髄小脳変性症のリハビリテーションについて」

講師 須藤内科クリニック 中田隆文先生

- 15:10～16:00 個別相談(菊池貴彦先生による個別相談・要予約)
交流会 難病連から講師として音楽療法士 智田邦徳先生
患者さん本人と家族に分かれてグループで情報交換

5 「難病ボランティアフォローアップ講習会」が開催されました。主催 岩手県釜石保健所

日時：平成20年12月9日(火)13:30～15:30

場所：釜石地区合同庁舎4階会議室

対象：難病助け合いボランティア養成講座(3回)終了した方

- 13:30～「難病ボランティアの活動の実際—難病ボランティアに期待されること—」

話題提供 根田難病相談支援員・矢羽々難病相談支援員

- 14:30～ グループワーク 「難病ボランティアとして今後の活動について」

二つのグループに分かれて・ 助言者釜石保健所、保健師・難病相談支援員

6 「20年度ふれあい文化ステージ」が開催されました。 主催ふれあいランド岩手

日時：平成20年12月13日(土)10:00～15:30

場所：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

対象：ふれあいランド岩手施設を利用して活動している団体

(難病連からは難病連合唱団と車いすダンス研究会)

- 難病連合唱団—ふれあいコールと、パーキンソン病の会員さんが中心に活動している車いすダンス研究会の皆さんが活動発表と交流。合唱は「たとえば花のように」「花の街」を歌い又車いすダンスはワルツ(ノーチェンデ・ロンダ、シンギング・ピアノ、マイ・リトルワン他)とルンバを踊りました。

7 「第3回 難病連クリスマス会」が開催されました

日時：平成20年12月14日(日) 13時～16時00分

場所：ふれあいランド岩手ふれあいホール

今年は舞台中央に素敵なクリスマスのリース(ほのぼのホーム手作り)と杉浦真理さんによるソプラノ独唱のプレゼントがあり、会員による民謡・日本舞踊・車いすダンス・ピアノ、バイオリン独奏・合唱に花を添えていただきました。

8 「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究会」に 矢羽々・根田出席しました。

日時：平成21年1月12日(月祝) 9時30分～17時20分

場所：都市センターホテル3f

9 「平成20年度第3回療養相談会」が開催されました。主催 県央保健所・盛岡市保健所

日時：平成21年1月23日(金) 13時30分～16時

場所：プラザおでってホール3階

対象：潰瘍性大腸炎療養者および家族

○13:30～講演 「潰瘍性大腸炎について」

講師岩手医科大学付属病院 千葉俊美先生

質疑応答

○15:10～16:00 個別相談・千葉俊美先生

情報交換交流会・保健師・栄養士・相談支援員(矢羽々・根田)

10 「20年度第2回 岩手県障がい者 施策推進協議会」が開催され矢羽々副代表が出席しました。

日時：平成21年1月27日(火) 14時30分～16時30分

場所：エスポワールいわて 3階特別ホール

議題：①第2期(平成21年度～23年度)障がい福祉計画(素案)について

②その他

11 「20年度在宅難病患者支援に関する研修会(災害時支援について)」が開催されました。

日時：平成21年1月30日(金) 13時30分～16時

主催 岩手県央保健所

場所：盛岡地区合同庁舎

内容：「災害時における支援体制の構築について」

～難病患者・家族のための災害時避難マニュアルを中心に～

講話 岩手県保健福祉部保健衛生課 主査 田端政人氏

「難病相談支援センターにおける災害時支援について」

— 災害時緊急医療手帳利用と団体および地域連携について—

話題提供者 岩手県難病相談支援員 矢羽々京子

12 「脊髄小脳変性症患者・家族のつどい」 岩手県奥州保健所・岩手県難病相談支援センター

日時：平成21年2月4日(水) 13時30分～16時

場所：奥州市江刺総合支所

内容：音楽療法「みんなで楽しく歌いましょう」

音楽療法士 立花理砂 先生

交流会 意見交換 保健師・相談支援員(矢羽々・根田)

この機関紙は〔財〕岩手福祉基金の助成により作成しています



難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願署名 ご協力ありがとうございました！！

難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患(小児慢性特定疾患、先天性疾患、子どもの難病などを
含む)の患者・家族は、病気による苦痛や進行の不安、重症化に加え介護者共々の高齢化と障害の
重度化そしてそれらによる経済的にも精神的にも大変きびしい状況に置かれております。さらに
医師の不足や地域医療の崩壊、医療制度や福祉制度の変化や複雑な制度の狭間で、難病患者さん
たちはますます厳しい療養生活を送っています。難病患者、長期慢性疾患の患者、子どもの難病
の患者とその家族が安心して治療を受け多くの国民とともにこの社会で生活していくことが出来
るよう、総合的な難病対策が一日も早く確立されることを願い請願するものです。

- 署名数は(2月7日現在) 10,021筆
- 募金額は(2月7日現在) 118,967円

募金の半額は日本難病・疾病団体の印刷費送料等に使われます。残り半額は岩手県難病連
に繰り入れ、国会への請願時の旅費等につかわれます。ありがとうございました。

お知らせ

平成20年12月14日(日)「第3回 難病連クリスマス会」が開催されました。

今年はソプラノ歌手の杉浦真理さんが賛助出演をしてくださいました。杉浦真理さんのすばら
しい歌声とやさしい人柄に会場の皆さんは心に残るクリスマスプレゼントをいただきました。再
度、すばらしい歌声を皆さんにも聴いていただきたく真理さんの「コンサート」のご案内をいた
します。

3月7日(土)の杉浦真理さんのコンサートのご案内です。

☆☆ チケットを難病連でも取り扱っています ☆☆
ご希望の方は、難病連にお申し込みください。



杉浦真理
高橋晴美の世界を歌う
愛と癒しのコンサート
in 盛岡

2009年3月7日(土)
開場 17:30 開演 18:00

都南文化会館 キャラホール 大ホール
主催 「杉浦真理 高橋晴美の世界を歌う」コンサート実行委員会
後援 盛岡市教育委員会・めんていテレビ・IBC岩手放送・岩手日報社

海よりも空よりも
母に贈るうた
少年
Silent Love
Jewelry Time
今あなたの腕の中
ひとつ
Cantare～歌よ大地に響け～
雪どけに～今命輝く時～

入場料

S席(指定)・・・3,500円
A席(自由)・・・2,500円
学生(自由)・・・1,500円

チケット取り扱い
キャラホール ☎ 019-637-6611
カワトク ☎ 019-651-1111

お申込み・お問合せ
杉浦 ☎ 080-1310-2010
☎ 019-601-3023 (24時間受付)
tel mariconcert@yahoo.co.jp

この機関紙は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています。

音楽療法と小さい友の会交流会

日時：2009年3月25日(水) 13:30～15:00

場所：「ゆはず交流館」(岩手町沼宮内7-70)

TEL 0195-62-2877

対象：「在宅難病患者さんご家族の皆様」

講師：認定音楽療法士 智田 邦徳先生

難病支援センターとして、盛岡・大船渡・宮古・久慈・奥州地区では毎年音楽療法を開催させていただいております。昨年は八幡平市で開催することができました。今年度は岩手町役場のご支援により、第1回目を計画致しました。講師は音楽療法士智田邦徳先生です。ぜひ皆様ご参加下さい。

～ プ ロ グ ラ ム ～

開 会	岩手町健康福祉課長 仁昌寺幸子
情報提供	難病相談支援センター
音楽療法でたのしく	智田邦徳先生
交流会	自己紹介・情報交換

問い合わせ先

岩手町健康福祉課 (0195-62-2111 内線 513)

保健師 沢口利江

岩手難病相談・支援センター (019-614-0711)

難病相談員 根田・矢羽々

音楽療法と小さい友の会交流会

日時：2009年3月29日（日）13：30 ～15:00

場所：ランド第一・ニ会議室

対象：「在宅難病患者さんご家族の皆様」

講師：認定音楽療法士 智田 邦徳先生

毎年好評の音楽療法と交流会です。（盛岡・大船渡・宮古・久慈・奥州地区では毎年開催させていただいております。）昨年は八幡平市でも開催し、今年度は岩手町役場のご支援により3月25日（水）にも計画いたしました。今年度も盛岡地区は最後となりましたが皆様是非ご参加ください。

講師は、音楽療法士 智田邦徳先生です。

～ プ ロ グ ラ ム ～

開 会

情報提供

音楽療法でたのしく

交流会

難病相談支援センター

智田邦徳先生

自己紹介・情報交換

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

岩手難病相談・支援センター

（問い合わせ 019 - 614 - 0711）

日時:平成21年2月10日(火)13:00~16:00

場所:マリオス大ホール

難病連から千葉健一代表・矢羽々・根田出席

◎ お知らせ

- 「20年度難病医療従事者研修会」 主催:岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会
日時:平成21年2月19日(木)14時~16時
場所:合同庁舎8階(矢羽々・根田)
- 「20年度 難病相談支援センター運営協議会」 主催 岩手県難病相談支援センター運営協議会
日時:平成21年2月26日(木)15時~17時
場所:ふれあいランド岩手第2研修室(運営委員15名)
- 「二戸地区 難病支援関係者研修会」 主催 岩手県二戸保健所
日時:平成21年3月4日(水)13時30分~
場所:二戸保健所リハビリ室
「難病相談支援センターの活動状況について」
話題提供 相談支援員 矢羽々、根田
- 「重症難病患者入院施設連絡協議会」 主催:岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会
日時:平成21年3月5日(木)15時~16時
場所:岩手県循環器センター8階
難病相談支援員 矢羽々京子委員
- 「全国難病センター研究会第11回研究大会」 主催 全国難病センター研究会
日時:3月20日(金・祝)~21日(土)
場所:沖縄県男女共同参画センター「ていりる」
矢羽々、根田相談員が参加予定。
ちなみに「第12全国難病センター研究会大会」は2009年10月17(土)・18(日)に盛岡市で開催予定です。今会場市として準備に入りました。
- 「在宅難病患者さんとの交流会・音楽療法」 主催 難病相談支援センター・岩手町健康推進課
日時:平成21年3月25日(水)13時30分~15時30分
場所:岩手町「ゆはず交流館」(岩手町大字沼宮内7-70) TEL0195-62-2877
対象:岩手町近隣の難病患者さん・ご家族
音楽療法士 智田邦徳先生
岩手町保健師・難病相談支援員
- 「難病連の小さい友の交流会・音楽療法」 主催 難病相談支援センター
日時:3月29日(日)13時~15時
場所:ふれあいランド岩手 第1・2会議室
音楽療法士 智田邦徳先生・難病相談支援

この機関紙は〔財〕岩手福祉基金の助成により作成しています。

☆ 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://www33.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

- | | | |
|-------------|---------|--------------|
| ○ 2月22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 |
| ○ 3月15日 (日) | 9時～13時 | ふれあいランド岩手体育館 |
| ○ 3月26日 (木) | 10時～15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)

- | | | |
|-------------|------------|----------------|
| ○ 2月19日 (木) | 18時30分～20時 | 盛岡劇場タウンホール |
| ○ 3月1日 (日) | 17時30分～20時 | ふれあいランドホール |
| ○ 3月7日 (土) | 13時30分～20時 | キャラホール 地下一階音楽室 |

ほのぼの・コール(原則は第一・第三月曜日)

- | | | |
|-------------|---------------|---------|
| ○ 2月9日 (月) | 10時30分～11時45分 | ほのぼの音楽室 |
| ○ 2月16日 (月) | 10時30分～11時45分 | ほのぼの音楽室 |
| ○ 3月9日 (月) | 10時30分～11時45分 | ほのぼの音楽室 |
| ○ 3月16日 (月) | 10時30分～11時45分 | ほのぼの音楽室 |

コール・ひまわり(原則 第3日曜日)

- | | | |
|-------------|------------|----------|
| ○ 2月22日 (日) | 13時30分～15時 | まなび学園音楽室 |
| ○ 3月22日 (日) | 13時30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・・・

- | | | |
|--|---------------|------------|
| ○ 2月7日 [土]・2月14日 [土] | ランド (ホール) | 10時30分～12時 |
| ○ 2月21日 (土)・2月28日(土) | ランド (第1・2会議室) | 10時30分～12時 |
| ○ 3月7日 (土) (音楽室) ・3月14日(土) (2・3研修室) | | 10時30分～12時 |
| ○ 3月21日(土) (1・2会議室)・3月28日 (土) (1・2会議室) | | 10時30分～12時 |

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(12月1日～1月31日) - 120回

今年になってもう立春がすぎ春の日差しを感じるこのごろです。送迎ボランティアのみなさまありがとうございます。今年は雪が少なく寒さも厳しくありませんでした。このまま穏やかな春になりますように。皆々さまどうぞ風邪など引きませんようにお過ごしください。

2月となり難病連の機関誌9号の作成中です。

来年度は難病連10周年となります。11月29日(日)岩手県民会館で「岩手県民の集い 難病連10周年」記念大会を予定しています。記念講演の講師は日本ユニセフ大使・大学教授などとして幅広く活躍しているアグネス・チャンさんをお迎えいたします。県民の皆様の参加も呼びかけて、難病への啓発を進めていきましょう。

(21・2・13 矢羽々・根田)

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

この機関紙は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています。