

TSK

いわてなんれん



岩手県民会館「中ホール」のステージ上でアグネス・チャンさんを囲む会員・参加者

第10号 [2009(平成21)年度版]

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

(この機関紙は財団法人岩手福祉基金の助成により作成しています。)

いわてなんれん

— 第 10 号 —

2009(平成21)年度版

目次

◇「あいさつ」 難病連結10年の記念式典を終えて 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 代表理事 千葉 健一 …… 4

◇岩手県難病・疾病団体連絡協議会第10回定期総会 2009・5・23日 於、ふれあいランド盛岡

◇第10回岩手県保健福祉部との懇談会 (2009・10・26日 於、盛岡地区合同庁舎)

◇第12回全国難病センター研究会 (2009・10・17日/18日 於、ふれあいランド盛岡)

◇特集 岩手県難病連結10年記念「難病連岩手県民の集い」

『10年の希望(ねがい)』総集編 (モノクロ 縮刷版)

式典・大会の記録

開会の辞 挨拶

感謝状贈呈

公募「関病体験記」応募者表彰 審査発表・講評 審査委員長 吉見 正信

来賓祝辞(一)臨席(一)寄稿(表題のみ紹介) 岩手県知事 達 増 拓 也

岩手県難病・疾病団体連絡協議会 結成10年に寄せて 代理 岩手県保健福祉部 部長 千葉 茂 樹

お祝いの言葉 盛岡市長 谷 藤 裕 明

岩手の「結い」の精神に敬意と期待 厚生労働省東海北陸厚生局長 (元岩手県保健福祉部長) 関 山 昌 人

岩手県難病・疾病団体連絡協議会の10年の活動に寄せて 日本難病・疾病団体連絡協議会 代表 伊 藤 大 勉

10年のあゆみ(表題のみ紹介) 学校法人 岩手医科大学 理事長 大 堀 勉

『祝辞寄稿』 結成10年を祝って 『岩手県難病連通信』と機関誌『いわてなんれん』が語る

『あの日、あのときの感動と充実感』

総会 岩手県難病団体連絡協議会 結成総会 第4回定期総会

総会及び県大会 継続行事・事業

市町村巡回 (第1回) 難病キャラバン 第7回難病キャラバン

クリスマスコンサート 第1回から第3回

車いすダンスの2年間

りんご狩り 第1回から第4回

岩手県難病連「交流集会」 第1回から第8回

特別講演 「みんな地球に生きるひと」 講師 アグネス・チャン

カラー特集

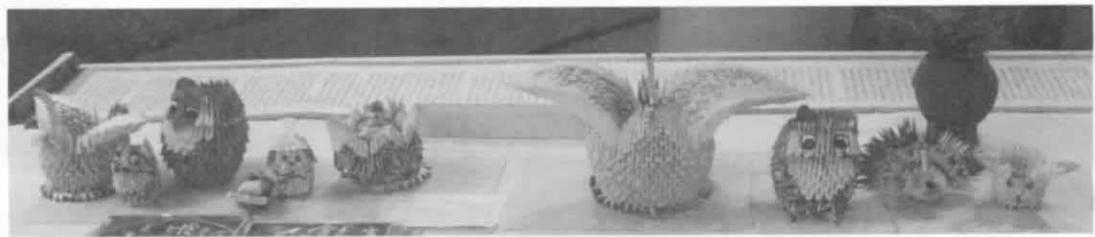
クローズアップ岩手難連 音楽のこと

クローズアップ岩手難連 旅行のこと

クローズアップ岩手難連 美術のこと

16 14 10 6 4

2321



難病連結10年の

記念式典を終えて



岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 千葉健一

岩手県難病連は、2000年5月に結成以来、幾多の曲折を経て結成10年を迎えました。昨秋県民会館において、式典を開催しましたところ、500名を超える方々がご集まりくださり、盛況裡に終了できましたことを心から感謝申し上げます。

式典では、岩手県知事、盛岡市長に続き、厚生労働省東海北陸局長の関山正人さん「前厚労省国立病院課長」が激励に駆けつけられ、力強い激励をいただきました。思い起こせば10年前、岩手県保健福祉部長として赴任されておられた関山氏に難病連結の相談をしたことが懐かしく想起されます。当時、13団体で結成された難病連は、現在33団体4000名の方々に構成される大きな組織に発展してきました。

アグネスチャンを講師とする演題「みんな地球に生きる人」では、癌とたたかい、病と向き合いながら周囲の人々と共に生きる喜びを伝え、多くの人々に感動を与えていただきました。

アトラクションの岩手難病連の車いすダンスの発表や総勢60名の

合唱団の歌声は、実にすばらしいものでした。特に始めて発表された「北のリアスで」の曲は、難病連結の原点を伝えるものとして長く歌い続けていきたいものです。

この10年間で、とかく、福祉の谷間におかれてきた難病患者や難病問題が岩手の地に根付きはじめた手ごたえを感じ、県民の皆さんの支援や多くのボランティアの皆様方に心から御礼を申し上げます。

難病を取り巻く状況

4月4日にJPA（全国難病疾病団体協議会）の幹事会が開催されました。冒頭、伊藤たてお代表から難病をとりまく課題について報告されました。JPAが、今日まで力強い運動をすすめてこれたのは伊藤代表を抜きに考えられません。先駆的な取り組みとして知られる北海道難病連を率い、その成果を全国に広められました。病気の奥様を看護しながら札幌と東京を歩き来することは並大抵のことではないはずですが、いつも笑顔で先頭に立って活動されています。

さて、JPAは、昨年の第5回総会で「新たな難病対策・特定疾患対策」を全国の難病患者の願いとして採択しました。これを受けて、厚生科学審議会疾病部会、難病対策委員会において、委員として出席の伊藤代表から趣旨説明を行い、JPA方針に基づく新たな難病対策の検討が開始されました。

昨年の政権交代により、金と政治の在り方が問われていますが、民主党政権がめざす国民本位の政治改革がすすめられていることに画期的なものを感じます。患者代表を委員に入れて患者会の提言を中心に論議されることに大きな喜びを感じ、全国の仲間たちの日頃の署名活動が実りつつあることを実感します。

また、難病対策委員会では、今後の難病対策の在り方の検討に資するため、難病の研究課題として①難病研究のための調査活動②難病

の基盤整備③災害時対策に係る危機管理体制の研究等これらが本番です。厚労省は、「難治性疾患の研究予算配分や医療費助成を含め、難病問題を総合的に検討する「難病問題検討チーム」を設置してすすめるとしています。この検討チームにJPAからも委員を送り、当面する課題について意見反映をはからなければなりません。自立支援法についてもこれを廃止し新たな「障害者基本法」の制定に向けて、障害者団体からも代表を入れた審議会の活動も開始されました。

特定疾患治療研究事業（難病医療費支援制度）へ

11 疾患追加指定

今日、難病は5000から7000もあると言われていています。医学の進歩に伴い、新たな病気も次第に明らかになってきています。JPAの重ねての交渉により、2009年10月より11疾患の追加指定が実施されました。これにより、特定疾患研究事業は、56疾患となり多くの大きな前進を勝ち取ることが出来ました。難治性疾患克服事業の予算額が10億円に復活したことや子ども手当の財源確保に伴う「扶養控除・配偶者控除の廃止」は、特定疾患以外にも多くの患者家族の生活を破壊するものでしたが、JPAの粘り強い取り組みの結果、扶養控除廃止案の一部が撤回され、23歳から69歳までの成年扶養控除が存続されました。500万人にも影響を及ぼす成果として特筆されます。

第3種郵便の存続を

総務省交渉に参加

2010年4月6日、総務省に赴き、総勢7名の参加で「心身障害者用低料3種郵便」に関する交渉を行いました。総務省側から審議官など5名が出席しました。

この問題は、1971年から障害者の福祉の向上のために低料で刊行物を郵送できることによって、障害者の啓発や自立と社会参加に貢献してきたものです。しかし、この制度を悪用して一部の企業が行った不適正利用が発覚し、郵政会社は、①500部以上②80%が有料販売等の厳しい足かせを行ってきました。これによって、多くの障害者団体は、送付が難しくなったりえ、発行が出来なくなつた例もある等の厳しい実態が報告されています。

交渉では、以上のような状況を踏まえ、特にも80%以上の発売という条件緩和や500部以上という制限の緩和について要請しました。私からも広域県岩手の状況を説明し、機関紙などの果たす役割から制度の柔軟な対応について要望しました。審議官は、極めて紳士的な対応で、私たちの意見を長時間聞き、「本日の皆さんの意見を今後、厚労省と相談しながら検討していきます」とのコメントをいただきました。今後の継続した交渉が望まれます。

財政難の克服を

不要入れ歯や飲料水の設置を

将にJPAの活動と成果は素晴らしいものがあります。ところが、財政基盤が希薄で事務局も十分な機能を果たせない状況にあります。そこで、今年度から専任の事務局長を迎えることとし、その給料保障等今後の課題として提案されました。地方組織も財政難下にあります。JPAの存在をより大きくしていくためにも避けて通れない緊急な課題であります。

街頭署名活動による募金活動の強化や不要入れ歯の回収、飲料自販機の設置等地方組織も潤うよう事業を展開していくことが当面する課題であります。岩手としても、関係各機関の協力をいただきながら資金獲得に向けて行動していきたいと思えます。

第十回定期総会

● 5月23日(土) ● ふれあいランド岩手

岩手県難病連第十回定期総会

平成21年5月23日(土)、午前10時より、ふれあいランド岩手第一会議室において、第10回定期総会を開催した。

議長は、千葉代表理事、理事26名出席、委任状11名で総会成立を宣言。平成20年度活動報告、決算および監査報告が一括して報告され、質疑を経て承認された。

引き続き平成21年度の活動方針案、事業計画案および予算案が提案された。特に、難病連結成10年記念事業として、〈大会開催〉および〈記念誌発行〉が提案された。出席者からの活発な討議を経て、ほぼ原案どおり決定した。



第3号議案

平成21年度活動方針・事業計画

1、活動方針

難病の根治的な治療法の早期実現を求めつつ、孤立しがちな難病患者・家族の組織化を進め、情報交流を行い、患者家族QOL(生活の質)の向上を目指します。行政・医療・各福祉団体、社会団体、メディア等と協力、協調し、難病患者・家族が直面する課題を明らかにし、広く訴え、難病患者・家族に対する全市民的輪を広げていきます。その方針を実現するために必要な財政基盤の確立を目指します。10周年記念大会を成功させ、内外に難病患者に対する支援を呼びかけながら、幅広い活動を構築していきます。

〔具体的活動指針〕

1、組織強化と事務局体制の整備

(1) 独りぼっちの難病患者をなくすため、未組織の患者・家族

- 会の組織化を支援し、難病連への加入促進をはかる。
- (2) 岩手県、各市町村、病院等との連携を深め、多くの難病患者・家族が結集できる柔軟な組織体を目指していく。
- (3) 患者・家族からの相談活動を行う。また地域での相談活動を開催する。
- (4) ボランティアの拡大を図り、患者家族の支援体制を確立する。
- (5) 行政に対して以下のことを要望する。
- ① 在宅難病患者の移動支援並びに駐車場の確保（難病患者のハートプラス普及）
- ② 災害時の支援と医療体制整備
- ③ 難病患者の就労支援
- ④ 難病ボランティアの育成
- (6) 難病連に次の組織を置き、事務局と連携しながら自主的な専門部活動を展開する。
- ① 総務部 運営一般、規約・綱領、法制の研究、各種調査
- ② 組織部 患者団体組織の拡充と意見集約、賛助会員拡大、レクリエーション
- ③ 福祉部 難病患者の福祉の向上、就学・教育、就労に関わる各機関との連携
- ④ 情宣部 機関誌「いわてなんれん」・会報の発行、10周年記念誌の発行
- ⑤ 文化部 合唱団、美術展の開催
- ⑥ 相談支援センター 難病相談全般の運営企画
- ⑦ 会計部 難病連の会計全般に関わること

2、福祉活動

- (1) 疾病団体の要求を取りまとめ関係機関へ改善策を要望・陳情し、改善に努める。
- (2) 岩手県及び市町村に難病患者の実態調査を要望する。
- (3) ホームヘルパーやショートステイ等在宅難病患者の生活支援事業の拡大を求める。
- (4) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）と連携し、雇用対策、年金など難病患者・家族の生活基盤を確立させる。

3、医療活動

- (1) 後期高齢者医療の医療制度発足による患者・家族の医療に対する不安を解消するため各病院・保健所との連携を強化し、課題解決にあたる。
- (2) 患者・家族からの相談について、関係機関・顧問団の協力を得る。
- (3) 医療に関わる相談や無料検診事業の確立・医療費に対する公的扶助を求めていく。
- (4) 難病対策の充実。原因の究明と治療法の確立・医療費に対する公的扶助を求めていく。
- (5) 臓器移植、肝炎対策などの強化のため街頭署名運動等の強化をはかる。
- (6) 岩手県に難病医療ネットワークの創設・拡充を求めていく
- (7) 岩手県の難病医療体制の充実に向けて、患者が安心して通院できる医療体制の整備を進める。

4、情報活動

- (1) 難病連において情報を集約し、各会への情報を提供する。
- (2) 機関誌及び通信を発行する。10周年に向けての記念誌を編纂する。
- (3) 会員や賛助会員からの積極的な寄稿を依頼する。

5、結成10年記念事業について

- (1) 記念大会の開催
 - ・タイトル 「難病支援 岩手県民の集い
岩手県難病連10周年記念大会」
 - ・開催日時 平成21年11月29日(日)
 - ・開催場所 岩手県民会館 中ホール
 - ・内容 関係者の顕彰、感謝の集い、交流
- 記念講演 アグネス・チャン

(2) 記念誌の発行

- ・発行予定 平成21年10月中旬
 - ・「私の闘病体験」を募集する。応募締め切りは平成21年7月30日(木)。体験記は選考会を経て表彰する。
 - ・体裁 A4版 100頁 3,000部発行
- (3) 感謝状の贈呈、招待者名簿の作成、レセプションの準備など

6、財政基盤の確立

- (1) 会員が協力し合い賛助会員の拡大を進めていく。
- (2) 岩手県並びに市町村に対し支援を要請していく。
- (3) チャリティー事業を拡充推進していく。

- (4) JPAと連携した「不要入れ歯」の回収事業をすすめる。

7、県難病相談支援センターの充実を目指す。

8、難病啓発キャラバンの実施

- (1) 難病の啓蒙・啓発のため、県内各市町村のキャラバン活動を実施する。
- (2) キャラバン隊と連携して難病相談110番の移動相談を行う。

9、患者移送サポート(アクセス)の実施

通院・通勤に困難を伴う難病患者等の移送を、ボランティアを組織してサポートしていく。

10、難病連文化活動の推進

- (1) 会員らによる合唱団の支援を行い、癒しのコンサートを通して、生きがいづくり、交流・親睦を深めていく。
- (2) 車いすダンスは、パーキンソン病友の会が中心となって、月2回ふれあいランド岩手で活動している。機会を求めて舞台発表をしている。
- (3) 筋ジストロフィー患者が中心となり、電動車いすサッカーに取り組み、岩手県身体障がい者体育館で活動している。ボランティアの協力を得て、対外試合に出場する。
- (4) 難病連美術作品展を開催し、在宅難病患者の創作意欲を引き出していく。

特定医療法人社団 **清和会** 理事長 岩淵 國人

奥 州 病 院

〒023-0828 岩手県奥州市水沢区東大通り1丁目5番30号
TEL (0197) 25-5111 FAX (0197) 25-5119

介護老人保健施設 清 和 苑

清和会指定 居宅介護支援事業所

TEL (0197) 25-5111 FAX (0197) 51-2321

水沢訪問看護ステーション ひまわり

TEL & FAX (0197) 25-5117

奥州病院指定 通所リハビリテーション事業所

TEL & FAX (0197) 51-8051

岩手クリニック一関

〒021-0864 岩手県一関市旭町4番1号
TEL (0191) 21-5111 FAX (0191) 26-5312

Tomorrow
for the SMILE.



KUJI ARCHITECTS STUDIO

株式会社 久慈設計

本 社 岩手県盛岡市紺屋町3-11

一関営業所 岩手県一関市地主町

宮古支社 岩手県宮古市新町

仙台支社 宮城県仙台市青葉区

大崎営業所 宮城県大崎市古川

鶴岡営業所 山形県鶴岡市道形町

東京OFFICE 東京都港区南青山

東京支社 東京都港区南青山

横浜事務所 神奈川県横浜市港北区

北関東事務所 栃木県小山市天神町

青森事務所 青森県青森市岡造道

秋田事務所 秋田県秋田市保戸野千代田町

県保健福祉部長との懇談会 および

県議会陳情に対する対応状況

●平成21年10月26日(月)
●盛岡地区合同庁舎

■重点要望事項

要望内容① 難病患者の就労支援について

国の就労支援モデル事業に参加するなど難病患者の就労支援を強化していただきたい。

回答内容

難病患者の就労については、疾患や症状により統一的な対応が困難なことや、雇用者の理解が必要な事などの課題がありますが、今後とも患者団体や関係者と協議しながら、県としてどのような支援ができるか検討して参ります。

なお、国の難病患者就職支援モデル事業は、平成19年度～平成21年度までの3カ年事業であり、本県では平成21年度の事業実施について検討したところですが、専任職員の配置や、モデル事業所・モデル患者の選定等から年度内にこの事業で予定するモデル就労等の実施が困難と判断したことから実施を見送ったものであります。平成22年度以降の実施につきましては、国の予算等施策の動向を見守りながら検討して参りたいと考えております。

〔担当課 保健衛生課〕

要望内容② 難病・難治性患者の相談支援について

難病・難治性患者の相談支援窓口を県南地区、沿岸地区にも設けていただきたい。

回答内容

難病患者・家族の相談・支援は、各保健所において特定疾患の申請時に状況をお聞きしながら相談対応しているほか、訪問相談や医療相談会の開催などにより在宅療養の支援に努めております。

また、各医療圏毎に指定している難病患者入院施設確保事業による協力病院でも医療に関する相談に対応しております。これらの相談対応に当たっては、難病相談支援センターとも連携しながら行っており、今後ともその充実と連携体制の強化に努めて参ります。

〔担当課 保健衛生課〕

要望内容③ 難病相談・支援センターについて

難病相談・支援センターの業務拡大に伴い、事業委託費を増額していただきたい。

回答内容

難病相談・支援センターの運営に係る委託料は、事業内容に

基づき積算しているところであり、今後の事業内容については、本年4月の事務室移転後の状況を踏まえ、業務量を確認させていただきながら検討して参ります。〔担当課 保健衛生課〕

■要望事項

要望内容①⇩担当課 雇用対策・労働室へ

障害者等の就労について

持病を抱えて働いている労働者が安心して働くことができるよう、事業主、経営者や人事管理担当者を指導・監督し、ハローワークの窓口で難病に理解ある係員を配置していただきたい。

要望内容②⇩担当課 保健衛生課へ

福祉タクシートの加算料金について

この加算徴収は適法なのか？負担軽減措置を図ってほしい。

要望内容③⇩担当課 保健衛生課へ

療養介護病床の確保について

「難病患者等居宅生活支援事業」について、事業内容をわかりやすい広報と実施を、各自治体に指導していただきたい。

要望内容④⇩担当課 保健衛生課へ

本県における臓器の移植体制の確立について

7月13日に改正臓器移植法が成立し、1年度より施行されることになりました。本県においても施設整備や人員の配置等に十分な準備を進めてください。また、ドナーやドナーファミリーの支援体制も推進してください。

要望内容⑤⇩担当課 保健衛生課へ

透析患者の新型インフルエンザ対策を確立について

各透析施設での感染拡大を防ぐ具体的な対策を早期に確立して、実施してください。

要望内容⑥⇩担当課 保健衛生課へ

肝炎患者の受診率向上について

肝炎患者の早期発見ため、受診率を向上させるよう広くPRしてください。

要望内容⑦⇩担当課 保健衛生課へ

難病患者支援ネットワーク事業について

緊急時の緊急医療手帳を作成し、会員外難病患者にも配布している。大規模災害時、地域における難病患者支援のネットワークづくりやケアプラン作成についても、市町村を指導していただきたい。

要望内容⑧⇩担当課 保健衛生課へ

交通費の補償について

患者が他県の病院で受診した場合、患者・家族に交通費の保証をお願いしたい。

要望内容⑨⇩担当課 保健衛生課へ

生活保障について

就労ができないままに親の援助で生活していた膠原病患者が、現在、親を介護している。親が亡くなった後の生活保障を考えたい。

県議会への請願陳情に対する県の対応状況

平成20年度、8月から署名活動を行った。その署名7,000余筆をもって、県議会への請願し、左記のように対応する旨報告を受けました。

請願陳情の内容

昨年度実施した県議会請願（受理番号35～38）の結果について、詳しくご説明いただきたい。

対応状況

別添の「県議会への請願陳情に対する県の対応状況」のとおりです。〔担当課 保健衛生課、児童家庭課、雇用対策・労働室、

医療局業務課、学校教育室〕

請願陳情の内容

1 岩手県における難病医療充実のために難病診療体制の整備とネットワーク化を推進していただきたい。

(1) 難病・難治性疾患患者に対する総合的な対応窓口を県内数カ所に設置していただきたい。

対応状況

難病相談支援センターのほか、各保健所で関係機関等との連携により個別対応しているほか、難病拠点・協力病院において入院調整や医療相談に応じておりますが、今後とも、これらの機能の充実を図りながら対応していきます。〔担当課 保健衛生課〕

(2) 臓器移植の推進、肝炎対策などについて、患者の声を反映させていただきたい。

対応状況

患者団体との懇談を毎年実施しているほか、必要に応じて患者団体等の意見を伺いながら、肝炎対策への反映に努めております。〔担当課 保健衛生課〕

(3) 臓器移植の推進、肝炎対策などについて、県立病院間の連携体制をさらにすすめていただきたい。

対応状況

臓器移植については、現時点では県立病院においての実施は困難と考えており、今後とも県内の臓器移植施設である岩手医科大学附属病院と連携しながら取組んでいきます。

肝炎対策については、肝疾患診療連携拠点病院の指定を受けた岩手医科大学附属病院等肝疾患診療ネットワークの中で、他施設等とも連携を計りながら対応していきます。

県立病院間の連携体制については、他医療機関への照会に当たっては、紹介状はもとより必要に応じて検査データ等も提供しており、今後とも患者の意向を十分に尊重し、照会先との連携を図りながら対応していきます。〔担当課 医療局業務課〕

2 難病患者の災害時対策と情報ネットワークを充実していただきたい。

対応状況

難病患者の情報提供や「地域支え合いマップづくり事業」により、市町村における要支援者の災害時支援計画の策定を支援しております。

また、特に専門的な対応が必要な在宅人工呼吸器使用患者等に對しては、直接保健所が安否確認するなど市町村と連携して支援

してまいります。

〔担当課 保健衛生課〕

3 難病患者の特性に留意した就労支援をすすめていただきたい。
対応状況

障害者就労・生活支援センター等において、難病患者の相談支援を引き続き実施していくほか、ハローワークや岩手障害者職業センターと連携し、就労を希望する難病患者の就業評価やジョブコーチ支援の実施を依頼します。また、就業支援員等による事業所訪問の際に、難病患者の就労について理解を求めていきます。

〔担当課 雇用対策・労働室〕

4 小児慢性疾患患者の医療助成の充実に努めていただきたい。
対応状況

小児慢性疾患患者の医療助成については、小児慢性特定疾患治療研究事業において、特定の11疾患について、患者家族の医療費の負担を軽減するための医療費の公費負担を行っています。今後も国の動向を踏まえながら対応していきます。

〔担当課 児童家庭課〕

5 障がいを持つすべての子どもたちに対応する特別支援教育の充実に努めていただきたい。

対応状況

平成21年5月1日現在、主として病弱を対象とする県立特別支援学校が4校、特別支援学級は小学校に6学級が設置されており、在籍児童生徒の総数は256名となっている。

医療機関への対応としては、県立中部病院、岩手医科大学附属病院、独立行政法人国立病院機構岩手病院、同釜石病院、もりお

かこども病院の5か所で、通学のほか、訪問教育も行っている。

在籍者の疾病の内容については、以前では長期入院が必要であった、喘息、ネフローゼといった疾患については、医療の進歩により減少し、一方、精神・行動障害、神経疾患、先天性疾患が増えてきている。

従来、痰の吸引、経管栄養、導尿等、医療行為を必要とする児童生徒には保護者の付き添いが必要であったことから、保護者の負担を軽減するため、県の事業として特別支援学校に看護婦を配置している。今年度は、8校、対象児童生徒38名に対し、1日当たり18名(32名)の看護婦を非常勤で配置している。

その他、小・中学校の通常学級にも在籍者がおり、例えば心臓疾患のある児童生徒が登下校や校内の移動等を容易にするため、エレベーター等の設置等、バリアフリーの施設改善等が課題となっている。

〔担当課 学校教育室〕

6 難病相談・支援センターを早期に整備していただきたい。
対応状況

ふれあいランド岩手内に独立した相談室を整備し、平成21年4月よりご利用いただいております。〔担当課 保健衛生課〕

全国難病センター研究会 第12回研究大会

開催日 2009年10月17日(土)～18日(日)
会場 〓ふれあいランド岩手

研究大会の参加者は、県外から100名、県内は、難病連会員のほか、行政、保健所や病院相談室の方々など30名余でした。

会員の方々は、受付や会場などの係として、きめ細かい配慮をしてくださり、「とても暖かい雰囲気の大い会」という主催者の好評をいただいた。ご協力ありがとうございました。

岩手難病相談支援センターから、一般発表3題と研修講演があった。

一般発表

「文化的活動と相談事例について」

矢羽々京子(岩手県難病相談・支援センター)

「病と共に」

鈴木 司(岩手県難病・疾病団体連絡協議会)

「プレストークの紹介」

菅原 智子(岩手県網膜色素変性症友の会)

研修講演

「音楽療法の実践について」

智田 邦徳(岩手晴和病院音楽療法士)



「プレストークの紹介」菅原 智子



「病と共に」鈴木 司

開催要項

- 1、名称 全国難病センター研究会 第12回研究大会（盛岡）
- 2、目的 平成15年から各地で開催されてきた難病相談・支援センターの方向性を探り、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。

- 3、主催 全国難病センター研究会
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」

- 4、後援 岩手県、盛岡市、岩手県社会福祉協議会

- 5、会場 ふれあいランド岩手（ふれあいホール）
〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3

- 6、日時

2009年10月17日(土)・18日(日)

事務局

・財団法人北海道難病連

住所 北海道札幌市中央区南4条西10丁目

TEL 011-512-3233

FAX 011-512-4807

ホームページ <http://www.do-nanren.jp>

E-mail jimukyoku@do-nanren.jp

事務局

・難病支援ネット北海道（代表 伊藤たてお）

住所 北海道札幌市中央区南27条西8丁目1-27

TEL 011-532-2360

FAX 011-511-8935

ホームページ <http://sar-jp.com/nanbyo-n/>



岩手県難病連結成10年記念事業

記念大会

岩手県難病連結成10年記念

「難病患者を支援する岩手県民の集い」

編集総誌記念



平成21年11月29日(日) 岩手県民会館中ホールにて、午後12時30分から3時30分まで。

来賓には、岩手県知事(代理)、盛岡市長(代理)、厚生労働省東海北陸厚生局長 関山昌人氏(元岩手県保健福祉部長) および、日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表 伊藤たてお氏のご出席をいただきました。

賛助会員、一般および難病連会員500名余の参加者で、盛大な式典となりました。

△記念講演△

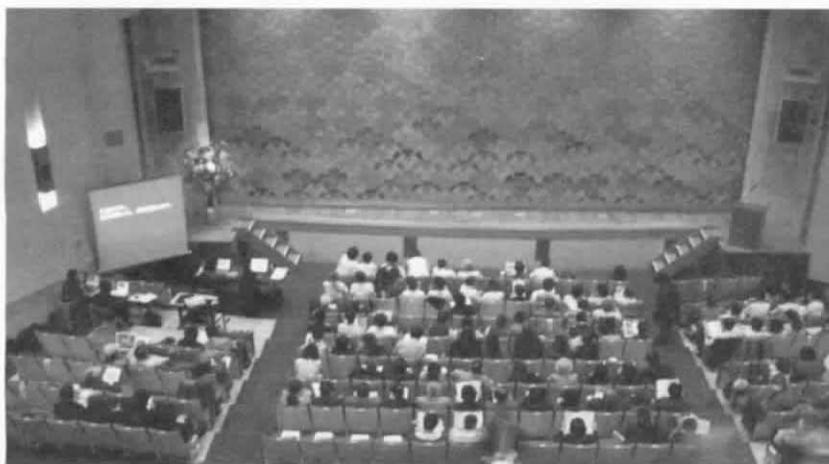
演題「みんな地球に生きるひと」

講師 アグネス・チャン

聴覚障害者の参加があり、式典および講演会には、手話通訳者2名、パソコンによる要約筆談者4名が岩手県視聴覚障害者情報センターから派遣された。

△記念誌△

いわてなんれん「10年の希望」116頁を発行し、参加者および賛助会員、難病連会員等に配布し、難病患者に対する一層のご理解とご支援をお願いしました。



記念式典

岩手県難病連結成10年
難病支援岩手県民の集い



司会の言葉がテロップに流れる
「・・・秋晴れの11月最後の日曜日です・・・」

司会の伊藤よしこさん



開会の宣言
副代表理事
矢羽々京子



岩手県難病・疾病団体連絡協議会代表理事 千葉 健一のあいさつ



感謝状を贈呈された方々

左から「盛岡ソントクラブ会長 柴田和子様こかりまの代理小苺米葉子様」・「故高橋忠郎様の代理六本木亜紀子様」・「帷子貢様（岩手スモンの会会長）」・「佐々木政子様」
〔なお、西丸法文様はご欠席〕

● 岩手県難病連結成10年記念公募 「闘病体験記」 表彰



最優秀賞 駒場 恒雄様



優良賞 中嶋 嘉子様



優良賞 清水 光司様

【なお、優良賞の斎藤多佳恵様はご欠席】



左から
受賞者（左から）駒場様ご夫妻と中嶋嘉子様、清水光司様



応募作品の選評を述べられた
審査委員長 吉見 正信様

●ご来賓の方々



●祝辞を述べられた方々



県知事代理
県保健福祉部部长
千葉 茂樹 様



厚生労働省
東海北陸厚生局长
関山 昌人 様



盛岡市長代理
工藤 俊雄 様



日本難病・疾病団体
協議会
代表伊藤たてお 様



式典の閉会を宣言した
副代表理事 齊藤権四郎さん



大会宣言を提唱した鈴木恵さん
(手話通訳=赤坂佳子さん)

岩手県難病団体連絡協議会結成10年

大会宣言

1972年に始まる国の難病対策実施要綱によれば、難病とは、「原因不明、治療方法が確立されていない上に生活に支障をきたすことが多く慢性的病状」とであるとされています。今日、医学が高度に発達し、多くの人々の命が救われていますが、一方で、難病・慢性疾患患者も年々増え続けている現状にあります。国は、130の研究対象疾患の中から、治療研究対象として50疾患を指定し、医療助成を行っています。しかし、難病や慢性疾患患者の多くは、医療や福祉の格差に度々、社会的な支援も十分ではありません。

今、難病患者は、病のゆえに難病に追い込まれ、相次ぐ医療改革による医療費や交通費の負担増に加え、高齢化の進行や家族介護問題など厳しい生活実態に直面しています。

県民のみならず、この広大な岩手のすべての市町村で難病とたたかいながら暮らしている人たちが数多くおられます。私たちは、一人ぼっちの難病患者を作らないことを目標に「難病に愛の手・医師の手・行政の手」を高く掲げ結束し参りました。

本日、ここに結成10年を迎え、今後の難病患者支援に向け、仲間たちと手を結び、以下の事項が推進できるよう協議するものです。

1. 難病患者、慢性疾患患者が安心して受診できる医療機関と自己負担軽減
2. 広域県に対応した重症患者輸送体制確立
3. 難病移植や行政対策等診療体制の強化
4. 難病患者の就労促進と在宅難病患者の療養支援
5. ノーマライゼーションを実現できる学校・公共施設の整備
6. 難病対策の抜本的な法令整備

県民の皆さん、病氣は、すべての人々が避けて通ることができません。病いにある人々が安心して生活できるように、どうか皆さんのあたたかいご支援をお願いいたします。

私たちは、結成10年にあたり、未来に向けて生きる希望(ねがい)を確かなめ合いながら、明るくしなやかに前進していくことを宣言します。

2009年11月29日

岩手県難病・疾病団体連絡協議会
結成10年 難病支援岩手県民の集い

♪ 北のリアスに ♪

ヤマセ吹く 岸を見つめて
北のベランダで 海を待つ
君は 君は 雨と向き合
十九の命題でして 歩んできたね

君の背に
夢はくんで 時を刻んで
まよふ 迷い 思ひ出を
まよふ 迷い 思ひ出を

難病を知った時、涙を流して死んでしまった。高校を卒業したら、福祉に就職したいとまよっていた。僕らは、別れの十二月十日を忘れない。君のいのちもどきどきも覚えていて。君は、いつか、難病の患者なのだから。

ふるさとの
北のリアスに 声を枯らして
僕が 僕が いのちを振りま
いて 僕が 僕が 水を流して

人生は
あみ人生は 涙流のように
海よ 海よ 嵐しみのみこみ
寄せては返す 返せることなく

この台詞曲は、難病連代表理事である千葉一が作詞しました。教習を学んでいた頃に、北沢聖心高校の高校生の出逢いがありました。そして僕は卒業しました。千葉代表が当時の心算と状況を知ったのです。そして、岩手難病連は13団体から多岐岐の、現在33団体まで加盟数を増や、より皆様の理解、ご支援を頂きたく、謝らせてはならない病気の闘い、命のたばかりなのです。



左上＝歌詞の主人公「君(久慈の高校生であった故矢田部雅彦さん)」の遺影を手に母、矢田部由紀子さん。
三人の中央＝作曲者の友人、鈴木安子さん
右側＝「北のリアスに」作曲者、山田佐和子さん

特別講演

講師 アグネス・チャン さん



みんな地球に生きるひと



講演終了後の記念写真



募金へのご協力、ありがとうございました

アトラクションで閉式



華麗に 清楚に
リラックス

〔小瀬川尚・元子ご夫妻と、4組のメンバーで車いすダンス〕



難病支援岩手県民の集い



〔合唱 = コールひまわり、滝沢村睦大学唱歌教室、
ほのほのコール、ふれあいコールの皆さん〕

〔作詞者、澤山禎信さんの
「負けないで」の朗読〕

閉式・閉会后
交流慰労会



〔日舞で祝う山仁キヨさん〕



〔岩手難病連代表理事の千葉健一さんに感謝状を授与する副代表理事齊藤権四郎さん
齊藤さんの左側は副代表理事矢羽々京子さん、右は相談員の根田豊子さん〕

北のリアスに

作曲：高山純子 編曲：伊藤和典

Musical score for '北のリアスに' (North Riasu ni). The score is written for voice and piano. It consists of seven systems of music, each with a vocal line and a piano accompaniment. The piano part includes treble and bass clefs. The music is in a major key and 4/4 time.





ふれあいランド祭（グランドの特設ステージ）



マンドリンのプロ歌手「清心さん」と一緒に
りよみ

キャラホール 童謡・唱歌を歌う会



音楽に乗って車いすダンス



ふれあいコール＜団長 菊地健治先生＞

クローズアップ

岩手難連

音楽のこと

この音色だけは忘れない

～高山仁志さん 19歳の夏～



NHK総合テレビ放映
平成21年10月3日
(10月4日再放送)より

合唱団の指揮・伴奏で指導くださる先生方



〔根田幸悦さんと
中根綾子さん(ピアノ)〕



〔周尾スミ子さん〕



〔杉浦真理さん〕

クローズアップ
岩手難連
旅行のこと

沖縄訪問交流会の旅

平成20年6月29日(日)から7月1日(火)

出発直前気温16℃ 那覇着陸気温28℃ (日中の那覇市内気温32℃)



だれもが どこでも 気軽にハミング



保健師・介護士、代表理事も熱唱

指揮者=西野さん
ピアノ伴奏=菊地さん
バイオリン伴奏=高山くん



手話でも軽やかにハーモニー



沖縄 NPO法人アンビシャス
事務局長 照喜名 通さんと
岩手難連代表理事 千葉健一さん

沖縄難病会員たち自己紹介



沖縄のギタリスト「ペトロ・ヒーケン・大城（大城松 健）」さん



沖縄の女性シングソングライター「HIRUGI.c.o」さん
①「涙雨」②「君の街」③「ていんさぐぬ花」
<HAPPYな緑は世界を救う>を収録したCDを参加者に恵贈



合唱の準備をするステージにも興味津々



小瀬川夫妻の「車椅子ダンス」紹介・披露



歌って踊ってパーティお開き



沖 縄 時 代 (夕刊) 2008年(平成20年)6月30日 月曜日

歌を披露する岩手県難病団体連絡協議会合唱団の一行(29日、那覇市 西里山荘のホテル日航那覇)



難病患者 海越え交流 岩手から来県 合唱披露

岩手県難病団体連絡協議会合唱団の一行が二十九日、来県し、那覇市内のホテルで県内の難病患者や家族と交流を深めた。

同合唱団は、岩手県内の難病患者や家族で結成する全国初の合唱団で、「難病者でも海を越える」という夢を実現したい」と沖縄の旅を企画。沖縄県難病相談支援センターを運営する特定非営利活動(NPO)法人アンブレシアスの協力の下、実現にご賛同した。

加盟団体を紹介後、合唱からはさとうさつき組や、同合唱団団長が作詞した「たとえは花のように」などを披露した。車いすでのダンスやバイオリン演奏も披露し、最後はカチャーシーを踊って互いを励まし合った。

アンブレシアスの照喜名通事務局長は「県内は情報が少ない。交流して先進事例を学びたい」と話した。那覇市協会岩手県支部の会員でもある西野孝敏さん(58)は「沖縄では患者会はあるが横断的な組織はまだない。交流が協議会を充足する機会になれば」とエールを送った。



フローズアップ
岩手難連
美術展のこと



難病相談・支援室へ
美術展のこと

第一回岩手県難病連美術作品展
難病連支援チャリテイ美術展
開かれる

●十月二十九日～三十一日 ●盛岡市・エスポワールいわて

難病患者 希望の絵筆



きょうから盛岡で美術展

岩手県難病連協議会主催の「第一回美術展」が、盛岡市エスポワールいわてで、十月二十九日～三十一日、三泊三日で開催される。この美術展は、岩手県内の難病患者やその家族、関係者などから寄せられた約三十点の作品を展示する。協賛の美術家やボランティアの協力により、展示の準備がすすんでいる。

県団体連絡協が5周年
30人、節目彩る

協賛会は、県内の難病患者（約2000人）の心算を2000年と見做し、5周年の節目を彩る。この美術展は、岩手県内の難病患者やその家族、関係者などから寄せられた約三十点の作品を展示する。協賛の美術家やボランティアの協力により、展示の準備がすすんでいる。



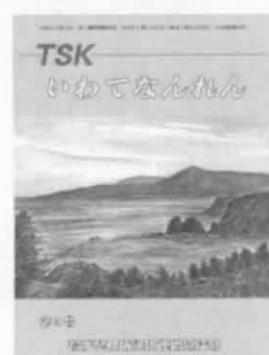
TSK
いわてなんねん

第1号
岩手県難病連協議会



TSK
いわてなんねん

第2号
岩手県難病連協議会



TSK
いわてなんねん

第3号
岩手県難病連協議会



TSK
いわてなんねん

第4号
岩手県難病連協議会



見いだした美への興味

県難病団体連主催 第2回美術作品展を開催

県難病団体連協議会主催の第2回美術作品展が30日、盛岡市本町のふれあいセンターで開催された。約100点が出展され、会場には多くの観客が訪れた。

「赤土」は、田嶋一也さんの作品。この作品は、難病と向き合いながら制作された。田嶋さんは、難病と向き合いながら制作された。田嶋さんは、難病と向き合いながら制作された。

田嶋一也さんの「赤土」は、難病と向き合いながら制作された。田嶋さんは、難病と向き合いながら制作された。田嶋さんは、難病と向き合いながら制作された。

「赤土」は、田嶋一也さんの作品。この作品は、難病と向き合いながら制作された。田嶋さんは、難病と向き合いながら制作された。



初めての美術展

— 県難病団体連絡協議会 —

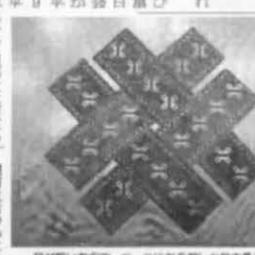
センター設置支援訴える



高橋雅也さんの「病気に侵されることは不幸である、しかし不幸ではない」

闘病励ます友は「創作」

県難病団体連絡協議会主催の第2回美術作品展が30日、盛岡市本町のふれあいセンターで開催された。約100点が出展され、会場には多くの観客が訪れた。



目が悪い者のハート一つに糸を刺した鈴木晶子さんの作品を展示し

高橋雅也さんが手掛けた「病気に侵されることは不幸である、しかし不幸ではない」と題した作品が、会場に展示された。高橋さんは、難病と向き合いながら制作された。

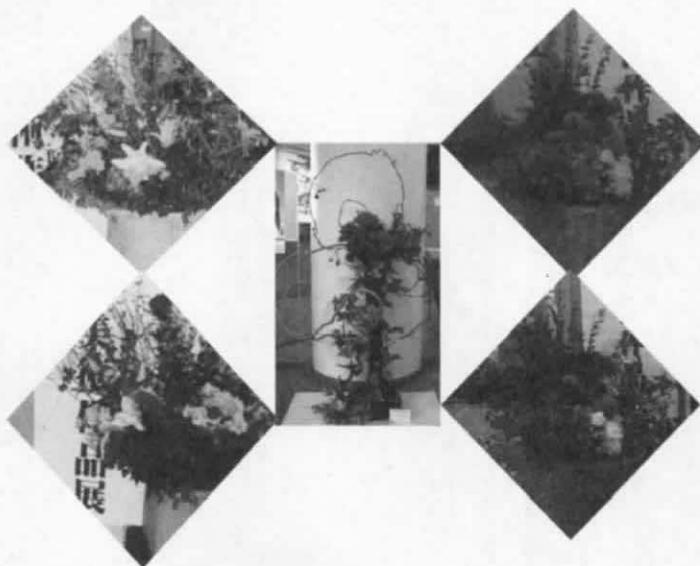
「目が悪い者のハート一つに糸を刺した鈴木晶子さんの作品」は、難病と向き合いながら制作された。鈴木さんは、難病と向き合いながら制作された。

1994年2月28日第三種郵便物認可 2009年3月15日発行(毎月1回15日発行)TSK号外

TSK いわてなんれん号外

美術作品展記録集

第1回展(2004年)～第3回展(2006年)
&
第4回展(2007年)・第5回展(2008年)



主 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
催 岩手県難病相談・支援センター

〔この機関誌は(財)岩手福祉基金の助成により作成しています〕

平成21年(2009)年3月15日発行 非売品の表紙〔岩手県、難病連事務局に保存版あり〕

岩手県難病連美術作品展のパンフレット

第1回(平成16<2004>年)～第3回(平成18<2006>年)



目次

ごあいさつ 岩手県難病・疾病団体連絡協議会代表理事
 第1回展出品者
 第2回展出品者・第3回展出品者
 第4回展出品者・第5回展出品者

支援・賛助出展者一覧

第1回展から第5回展までの出品者一覧
 (敬称・所属・役職など省略)

氏名	氏名	氏名
阿部 紀子	小森 道子	千葉 久子
阿部 まゆみ	斎藤 権四郎	千葉 葉ミ子
阿部 洋一	斎藤 宏明	天麻 さと
阿部 容子	坂本 由紀	富永 金佑
阿部 佳剛	佐々木 一行	長澤 エミ子
泉 福太郎	佐々木 淑子	長澤 康子
岩谷 次雄	佐々木 セヤ	中島 千秋
内沢 常子	佐々木 下キ	根子 政則
内館 正道	佐々木 宮子	根田 豊子
腹 戸裕子	佐藤 雅美	芳賀 かなえ
大石 マサ子	佐藤 謙子	長谷川 紀子
大澤 瑠子	佐藤 善裕	菱川 ちひろ
大森 京子	澤山 績信	菱川 武子
笠原 アサ子	尾崎 スミ子	深沢 祐二
岡田 幸子	杉浦 セツ子	藤田 祐二
岡田 要二	鈴木 善治	藤原 淳子
小野 寺廣子	鈴木 晶子	藤原 下美子
小野 寺マサミ	瀬戸 ヘルバ	三浦 洋太郎
川又 ヤス	高橋 昭二	三浦 弘太郎
川崎 峰樹	高橋 芳行	三島 史子
鎌田 忠雄	高橋 芳行	三島 史子
菊地 健治	田 ミキ子	矢野 々京子
菊地 蘭子	千葉 健一(後見)	山 仁キ子
黒澤 寿寿子	千葉 健一	横山 しゅう子
小林 江理子	千葉 俊雄	吉川 純子

<※編集の事情で全員を掲載していません。>

岩手県難病連美術作品展のパンフレット<第1回展～第5回展>表紙
 参加団体一覧<第1回展～第5回展>

編集メモランダム、奥書

表紙写真＝香川の会館入口装飾生花(会員の作品)

裏表紙写真＝美術作品展記録集創刊号

岩手県難病連美術作品展のパンフレット
第4回(平成19<2007>年)～第5回(平成20<2008>年)

第4回岩手県難病連美術作品展

会期 2007年10月20日(金)～28日(日)
会場 ふれあいランド岩手 1階展示コーナー
岩手県立水産会館 6点所蔵など



写真「ふれあい」にて 写真展(難病連美術作品展)
主催：岩手県難病連美術協会の
岩手県難病相談・支援センター

第5回岩手県難病連美術作品展

会期 2008年10月24日(金)～26日(日)
会場 ふれあいランド岩手 1階展示コーナー
岩手県立水産会館 6点所蔵など



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

支援・賛助出展者

(概略紹介=出品種類、所属・役職型など)

石川 西三

アクリル画
モダンアート委員会、岩手県芸術祭洋画部門理事など
(倉庫田)萬鉄五郎記念美術館所蔵など

小林 大象

書
岩手県書道協会、読売書法会などの役員・審査員
漢字部門

山洞 三郎

油彩・水彩画
岩手県美術展 主催
岩手県立水産会館「ウォリアス」6点所蔵など

須藤 守夫

油彩
内科院長、農学博士

高橋 一昭

絵画・リトグラフ
フランス芸術家協会会員

藤井 勉

油彩画
油絵、水彩、版画などさまざまなジャンルで作品発表
無所属画家

吉原 凌雲

書
岩手県書道協会、岩手県協会などの会長・代表

及川 久

絵画
エコール・ド・エヌ 会員
岩手県芸術祭洋画部門理事など

澤口 博行

スタンドグラス
(有)盛岡岩地機器販売

鈴木 孝男

水墨画
岩手県水墨画協会会長

高杉 克己

版画
油彩 岩手県芸術祭版画部門 代表
もりおの塚本賢治青春館 常設版画「光太郎・塚本・賢治」

戸田 忠男

木版画

村井 昭治

水彩画(秋)
油彩画家
「エジプト紀行」講演などで、世界の貧困な子を救う基金

吉田 矩彦

写真
もりおの塚本賢治青春館に賢治の「写真詩」公開中

加盟団体の紹介と活動報告

1 岩手県腎臓病の会

医学的病名 慢性腎不全

団体代表者名 津嶋 豊明(会長)

結成年月日

連絡先

自覚症状

無尿、掻痒感、全身倦怠感・疲労感、貧血、口渇感、イライラ感

紹介したい団体の活動内容

①行政への請願・陳情活動

・昭和54年より腎臓病の早期発見から社会復帰に至る「腎疾患総合対策」の確立を日指し、毎年、1万人以上の署名を集めて国会請願を実施している。
・平成8年に腎不全患者の災害時対策の確立を県議会に請願して採択されている。また、適宜、透析施設偏在の解消をめざし県議会や行政への陳情活動を行っている。

②情報の提供と体験交流を図るための活動

・機関紙「岩腎会だより」を昭和60年9月より発行。現在は毎月発行し、152号となっている。

③組織強化の活動

・平成9年に釜石地区患者会の結成、平成11年遠野地区患者会結成などを進めている。

・平成17年より新入会員奨励金制度を確立して、会員の増大に努めている。

④移植医療の確立を目指す活動

・昭和56年より移植医療の確立を目指し、臓器移植推進のため、また、腎臓病の県民への啓発を目的として、街頭キャンペーンを毎年行っている。現在は毎年1万枚のドナーカードを配布し、県内10市において200人の参加で実施している。この結果、平成10年に小野寺前会長が、翌年には岩手県腎臓病の会が厚生大臣より感謝状を贈られた。

⑤腎臓病の啓蒙と知識の向上を目指す活動

・平成11年より県民を対象とした移植フォーラムを(財)いわて愛の健康づくり財団及び県と共催で毎年開催。

・平成9年より患者を対象として医療問題や社会福祉制度に関する学習講演会を毎年開催。

⑥調査研究事業

・平成10年、平成16年に県内の腎不全患

者の実態調査(全数調査)を行い、原疾患から患者の暮らしなど全般にわたる調査を行った。また、この報告書を作成・発行した。

⑦会員の交流と親睦を図るための活動

・平成元年より全県交流会を毎年開催。
・平成8年よりスポーツ大会を毎年、また、県内各地でも毎年開催。
・平成10年より学習会を県内各地にて開催。

・平成10年より栄養指導を各地でのべ7回開催。

・平成18年より家族交流会を毎年開催。

2 岩手低肺の会

医学的病名 肺機能障害

団体代表者名 不在

結成年月日 平成6年4月9日

連絡先 難病連

現在、組織としての活動は停止しております。



3 岩手スモンの会

医学的病名 『Subacute-Myelo-Optico-Neu-

ropathy』の頭文字 (SMON) です。

団体代表者名 帷子 貢

結成年月日 昭和45 (1970) 年5月2日

連絡先

自覚症状

- ①上行性の下半身の痺れ
- ②下半身麻痺
- ③足の底に何かべったり着いてる感じ
- ④歩行不能になる
- ⑤失明など目にも障害が出る
- ⑥足首が強く締め付けられる感じ
- ⑦常にジンジンした痛み
- ⑧その他

紹介したい団体の活動内容

スモンはキノフォルムによる薬害です

キノフォルムとは

キノフォルムは、1918年スイスで外用消毒剤として開発されました。この頃は日本薬局方に劇薬として収載されていたものです。この薬効性の強さから、当時の陸軍が下痢止めの内服薬として使用し始め、欧米では、アメーバ赤痢の特効薬として使用していました。1936年の日本薬局方改正によって、「劇薬」に指定されたものの、1937年日支事変勃発を契機に中国大陸に進出し、「アメーバ赤痢」対策とし

て、日本にキノフォルムの原末輸入が出来なくなつて代用品を作り、代わりに1939年「戦時薬局方改正」により一般普通薬になった。このときキノフォルムは、取り扱い注意であった。体重1キログラムに対して、0.1グラム・1日0.6グラムを極量とする……と有りました。

スモンとは

スモン、『Subacute-Myelo-Optico-Neuropathy』(亜急性・脊髄・視神経・末梢神経障害)の略で「SMON」の頭文字をとつたつまり(スモン)であります。

スモンは、1955年代にキノフォルムの大量生産、大量消費の時代に入り、それと共に全国でスモン患者が散発的に発生し、1960年代から大量発生に至つた。特に北海道釧路で大発生を見たその原因が分からず釧路病と呼ばれ、埼玉県戸田で大発生して戸田の奇病と呼ばれた。山形県米沢や岡山県井原などで大発生をしました。一部地域に大発生したので伝染病ではないかなどと新聞に掲載され、そのために病院ではスモン患者を一箇所に集め隔離する所もあり、スモン患者は40代、50代の働き盛りの人で、男性対女性では女性は圧倒的に多く、男性の場合は肉體労働者にはスモンになる人は殆ど無く、頭脳労働者に多く見られた。特に学校の先生とか内務事務職などに多く見られた。1970年2月の朝日新

聞記事のトップに京大教授の「ウィルス説」が報道され、益々伝染病説が広まり、得体の知れないスモンに苦しみ、スモンのために働く事も出来ずに、経済的な負担と、社会的には村八分的な目にあい、前途を悲観してスモン患者が全国で500人以上も自殺者が出ました。ある銭湯でスモン患者が入浴しようと、何時も行っている銭湯に行ったら、あなたが来るとお客さんが来なくなるから、来ないでくれと言われた人も有つた程です。

1970年8月新潟大学教授椿忠雄先生により、スモンの原因はキノフォルムであると発表し、同年9月8日厚生省によってキノフォルムの使用発売禁止措置が取られた、その後スモンの発症が終息した。

盛岡スモン訴訟について

前項で述べたように、1970年9月8日厚生省において、キノフォルムの使用発売の禁止措置がとられた後には、新しいスモン患者が一人も発生していない。しかし原因が分かつた事により新しい展開が始まつた。それは加害者が出た事によってその責任を果たさせるために、訴訟をする事に決まった。相手は製薬会社と国に対して、キノフォルムを製造販売した、田辺製薬、武田薬品、チバガイギー、の製薬3社と、それを認可した国に対して、損害賠償を求め

剤を投与したと言う「投薬証明」を取れた人だけが、全国スモンの会を通して東京地裁に提訴しました。岩手からも数十人の人が提訴しましたが、その後、何時誰が和解になったのかマスコミなどでは全く報道されずに和解になったようでした。投薬証明を取れなかった私達はどうする事も出来ずに居りましたが、スモンの会全国連絡協議会（ス全協と略称）と全国の各地スモンの会が強力な運動を進めて来た結果、1979年9月15日田辺製薬、武田薬品、チバガイギー、の製薬3社と、国、によって「投薬証明の有り無しにかかわらず公平に和解」と言う『確認書』に調印した。これを契機として私も裁判する事に決心して、1980年3月31日に帷子宅に集まるようガリ版で案内状を印刷して差し出した。その時私の家には10名が集まって来ました。その時に決めた事は、①盛岡地方裁判所に提訴すること、②岩手県民の皆様「被害の恐ろしさ」を知らせる事、を決めみんなが賛成してくれました。まず弁護士をお願いする為に、岩手スモンの会では当時社会党の県議だった横田チエさんには大変お世話になっておりましたので、私がお願ひに行った時はその息子さんに、議席を譲っていたので、当時共産党の県議横田綾二さんを、尋ねて県議会控室に行って、盛岡でスモン訴訟をするので弁護士を紹介してください

とお願ひした所、澤藤統一郎先生を紹介して頂きました。早速澤藤先生にお目にかかったところ「私は、薬害訴訟はやったこととは無いが東京にはスモン薬害訴訟をしてる弁護士を知っているからやってみよう」と引受けて頂いた。その時澤藤先生からまだ沢山スモン患者が居ると思うから、マスコミを通して、スモンの潜在患者の掘り起こしをしようと言う事で、三回ほど記者会見をしてスモン患者は申し出るよう呼びかけました。その結果スモン被害者も増え27名になりました。澤藤先生は岩手県内の弁護士さんや東京の弁護士さんに呼びかけて、盛岡スモン訴訟の弁護団は二十数名となりました。弁護士さんの色々な手続きをして、盛岡地裁に1980年8月1日に第一次訴訟原告22名が提訴しました。同年10月30日第二次訴訟原告4名、1981年6月10日第三次訴訟原告1名遺族1名を含む合計27名が提訴して裁判が聞われました。その間出張裁判も行われ訴訟時には投薬証明が無くて、どの製薬会社に賠償を求めかについてお医者さんから、投薬の事実を証明させる為に各病院で出張裁判も行い、その間にも1名2名と和解が進み、誰が何時何処で症度いくらで和解になったかなど、新聞、テレビ、ラジオ、などマスコミでは事細かく報道し私の初期の目的が達成されました。1985年7月29日に一人の脱落者

も無く原告27名全員の和解が成立しました。ちなみに、その時の和解金は症度Ⅰの場合1,000万円、症度Ⅱの場合1,500万円、症度Ⅲの場合2,500万円、それに年齢加算、一家の主柱加算、主婦加算、があり、更に歩行不能の寝たきりの人は超重症、目の見えない人は超重症、目が見えず寝たきりの人は、超超、重症として介護手当てが支給されて居ります。

4 岩手パーキンソン病友の会

医学的病名 パーキンソン病
団体代表者名 小原 勝
結成年月日 平成11(1999)年6月4日
連絡先 事務局

自覚症状

『病名の由来』西暦1817年に(192年前)イギリスの医師でジェームス・パーキンソン氏により発表されたことによる。
『症状の特徴』振戦↓手足が震える。固縮↓筋肉がこわばり首や肩がうまく回らない。無動↓動作が遅く顔の表情が乏しく石の地蔵さんになる。転倒↓少ない段差にもつまづきよく転ぶ。

紹介したい団体の活動内容

・総会を温泉一泊で実施出来たら楽しいだろうか？。これが現実となったのが平成16年度から今年六回目となる。

・P病患者の心掛けに、人と交わる、趣味を持つ、何事にも関心を持つことが「葉効の三要素」と言われる。

・これを実践すべく総会前夜祭となる懇親交流会の演技に向かって、会員各位が

「艶やかな踊」「華麗な車椅子ダンス」

・「哀愁音色のハーモニカ」「力強いコーラス」「プロ顔負けの陸奥演歌」等々の練習披露が一番楽しいと異口同音。

・車椅子利用の患者で、この1年が待ち遠しいと語る佐藤さんは、横浜在住の娘さん

を毎年付添に呼び寄せて、6年間受付一番手で参加。医療講演に代えて、今回

オシャベリタイム(家族の部屋)と(患者の部屋)を企画、自由な発言が好評。

者

自覚症状

膠原病は、女性に多い病気です。発病の症状としては、関節が痛んだり筋肉痛、手足が冷たく指の血の気がひいたように白くなったりします。(寒いときや緊張したときにてやすい)

他に倦怠感、湿疹、微熱(高熱のこともある)などがあげられます。細胞の周りを結合組織の中の膠原繊維に病変がおきます。

検査により病変部が分かり病名も決まります。主な病気は、全身性エリトマトーデス・

強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎・シェーグレン症候群・混合性結合組織病・成人スチル病です。

現在では、早期発見・早期治療により予後も良好で結婚、出産、就労している方もおられます。

紹介したい団体の活動内容

1、全国膠原病友の会 支部長会議・本部

総会・医療講演会及びシンポジウム・交流会出席

2、他県支部との交流・役員研修

3、岩手県支部ピオラの会総会・医療講演会・相談会・疾患別交流会

4、岩手県支部ピオラの会会報発行

5、膠原病の子どもを持つ家族の集い・医療講演会・個別相談会

6、地域交流会の実施

7、国会請願署名募金活動

8、TSK東北障害者団体定期刊行物協会(低料第3種郵便)総会出席

9、保健所主催または共催による講演会、交流会に出席

10、岩手県難病疾患団体連絡協議会主催行事に出席

6 日本ALS協会 岩手県支部

医学的病名 筋萎縮性側索硬化症

団体代表者名 大澤 武仁

結成年月日 平成12(2000)年6月12日

連絡先

自覚症状

筋肉が痩せて力が出なくなる。足がもつれる。ボタンがかけられなくなる。腕が上らなくなる。首を支えていられなくなる。

呼吸する筋肉も痩せて、息も吸えなくなる。あごの力もなくなって食事が噛めなくなる。

飲み込めなくなる。

紹介したい団体の活動内容

筋萎縮性側索硬化症は、脳や知覚は正常のまま、体の随意筋だけが動かせなくなる

恐ろしい病気です。多くの仲間が悩み、今も死を選択せざるを得ない状況に追い込まれています。

5 全国膠原病友の会岩手県支部

医学的病名 膠原病

団体代表者名 支部長 吉川 絢子

結成年月日 平成10(1998)年4月

連絡先 事務局

しかし、人工呼吸器を装置し、周りの方々の協力を得ながら、社会運動等に参加している方もいらっしゃいます。10万人に4、10人の発症と言われますが、この病氣と共に闘い生きる仲間や、支援者の方々を、いつも待っております。

☆会員有志による、月1回のお茶会（第二土曜日 13時30分～15時30分 ふれあいランド喫茶雲の信号）の開催

☆吸引講習会等の研修会の開催（年2回）
☆会員への友愛訪問活動
などを行っています。

7 (社)日本筋ジストロフィー協会 岩手県支部

医学的病名 進行性筋ジストロフィー

団体代表者名 駒 場 恒 雄

結成年月日 昭和53（1978）年6月25日

連絡 先

自覚症状

筋ジストロフィーとは、正確には進行性筋ジストロフィーのことです。略して筋ジストロフィーと呼ばれます。握力の低下と違和感、つまづいて転んだり、座位からの立ち上がり困難や歩行姿勢の異常。脱力感などの症状で肝機能障害としての診断など、様々な

経過をたどり確定診断に至るケースもあります。

病状や発症年齢などで、様々のタイプに分かれています。幼児期に診断される福山型、デュシェンヌ型、青年期など成人になつてから診断される筋強直性、肢体型、顔面肩甲上腕型などがあります。

筋ジストロフィーは、筋肉の栄養障害により体、下肢などを動かすという動作、例えば歩くことなどができなくなる大変困った病氣です（筋ジストロフィーとは異栄養という意味です）。また、四肢脱力などの病状が進行性であること、遺伝子異常による病氣であること、筋肉の組織には変性と再生という病的変化が起き、徐々に四肢や呼吸筋、心筋などが低下する症状とされています。近年デュシェンヌ型筋ジストロフィーに、遺伝子治療、薬物治療などの研究が報告され成果に期待をしています。

紹介したい団体の活動内容

1、専門医による相談事業

岩手県内には専門医が無いことから、宮城県仙台市の独立行政法人国立病院機構西多賀病院医師らによる医療相談を、年に一度県内五会場での事業として実施。

そのほか、専門医を招いて、病氣理解と余病や合併症対策の研修会を開催。

2、療育キャンプの開催

患者家族を「ひとりぼっち」にさせない。同じ悩みを抱える仲間たちが一堂に会し、交流と親睦を通して、自意欲と闘病意欲向上を図る1泊2日程度の旅行や交流会を開催している。

3、専門医や仲間たちの情報提供

(社)日本筋ジストロフィー協会の下部組織として、国立精神・神経センターなどの筋ジストロフィー研究班から最新情報と、機関紙「一日も早く」などの情報提供。

4、年一度の総会と東北ブロック大会の開催

岩手県支部の総会を年一度開催。東北ブロック大会を各県持ち回りで開催し、他県の患者家族との交流や、専門医による研修会などを開催している。

5、年会費と加入申し込み年会費

在宅 4,000円、

療養介護病棟生活者 5,500円

申込先

花巻市二枚橋第6地割309の6

駒場恒雄方

8 岩手心臓病の子どもを守る会 全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部

医学的病名 心臓病
団体代表者名 菊池 信浩
結成年月日 平成12(2000)年6月25日
連絡先

自覚症状

4つの部屋、4つの弁からなる心臓とその部屋へつながる血管が正常でない状態で誕生した場合先天性の心臓病となる。後天的な病気としては感染性心内膜炎や心筋炎、川崎病などがあります。

主な症状としては、チアノーゼ系と呼吸器の症状です。

チアノーゼとは、唇や爪の色、皮膚の色が紫色になることです。これは血液中の酸素の量が少ないほどチアノーゼが強くなり、体の組織や器官は十分な活動ができなくなり、意識がなくなることもあります。心臓に負担がかかりすぎたり、心臓の縮む力が弱くなって現れる症状を心不全といえます。

呼吸器の症状は、呼吸が荒く早くなり、せいぜい息を切らしたり、せきが出たりします。心臓病の重い子は、短い距離を歩い

ても、息が切れてうずくまってしまうようなこともあります。赤ちゃんはミルクを飲む量が少なく、ミルクを飲むだけでせいぜいして疲れてしまう。汗をかきやすく泣き声が弱々しく風邪を引きやすく風邪から気管支炎や肺炎になりやすい。

また、不整脈は、不規則なリズムで心臓が動き早くなったり遅くなったりすることで、ときどきして気分が悪くなったり、急に血圧が下がったりすることもあります。

紹介したい団体の活動内容

心臓病児の子どもが将来に向け成長・生活していくうえで、さまざまな不安・問題が生じます。

心臓病を患いながら確立した社会生活を送れるようにするために次の活動方針のもと以下の活動を行っています。

△活動方針▽

- (1) 会員相互の交流により、悩み・不安の軽減に努め助け合う。
- (2) 会員の要求を受け止め、実現に向け努力する。
- (3) 会の存在を広め、会員を増やし、会の体制強化に努める。
- (4) 現行の医療・福祉制度の利用促進および、これら諸制度を拡充させる運動に取り組む。

△活動内容▽

- (1) 交流会・学習会の開催

- ① 医療・保健・教育等の専門家による医療講演会・医療相談会の開催
- ② 茶話会、交流会・学習会・療育キャンプの開催

身近なところでの悩みや苦しみを語りあい、少しでもこれらの苦しみを軽くする方法を相談しあったり、日常生活での小さな知恵や暮らし方を教え助けよう。

- ③ レクリエーションを開催

心臓病の子どもたち中心のレクリエーション(クリスマス会、バーベキュー大会、カレーパーティ等)へ病児者が自立に向け本人同士の交流

- ④ 本部・他支部、他団体との交流会。

全国運営委員会・全国総会、北海道・東北ブロック交流への参加。

岩手県難病団体連絡協議会に加盟し、患者団体相互の交流・連携による医療福祉制度の拡充に向けた活動。

- (2) 会報の発行

- ① 会員の声を紹介する。

全国の会報「心臓をまもる」のほか、岩手県支部の会報「スキップ・ステップ」を発行し会員の情報交換をはかっています。

- ② 医療・福祉・教育・就職情報等を掲載する。

- (3) 会員拡大

① 行政・医療・福祉・教育機関、マスメディアの協力を得て、会の存在や行事開催を広告する。

約100人に1人の割合で先天性心疾患児が生まれるという状況の中、会の存在を知らず悩んでいるご家族・ご本人も多い。そして仲間を増やしていくことにより経験交流の質・情報量を充実させ、より多くの方の不安解消を図る。

② 「心臓病児者の幸せのために」等の普及、販売箇所の拡充を図る。

③ 他の目的を同じくする団体との協力により会員拡大を図る。

④ 医療・福祉・教育制度の維持・拡充の運動を行う。

⑤ 医療・福祉・保健・教育機関との懇談により心臓病児者の苦しみの理解を図る。

⑥ 他団体との連携により、会員の要求実現運動を行う。

⑦ 会運営の維持

⑧ 賛助会員の依頼拡大、行事開催時の協賛依頼等を行う。

⑨ ボランティア団体等への協力依頼・連携を図る。

⑩ 本部、他支部との連携
⑪ 全国総会、全国運営委員会へ参加す

⑫ ブロック会議・交流会へ参加する。

9 (社)日本てんかん協会

岩手県支部

(波の会)

医学的病名 てんかん
団体代表者名 千葉 禎子
結成年月日 昭和49(1974)年12月8日
連絡先 事務局 しいのみホーム

自覚症状

てんかんとは、何らかの原因で、脳の神経細胞でおこる一過性の興奮のために、身体に発作(てんかん発作)が現れる慢性の脳の病気です。発作が脳の一部からおこるもの(部分発作)や発作が脳全体からおこるもの(全般発作)、その他、分類不能なものなどあります。脳の病巣部分の場所によって、発作のあらわれ方も複雑ですので、日常生活で注意することは、発作のタイプを知る必要があります。例えば、発作が出そうな感じ・不安・吐き気・頭痛・凝視・自動症(部分発作)、意識障害や動作の停止(全体発作)ガクンガクンのけいれん、など。

紹介したい団体の活動内容

岩手県支部の運営方針を次のように決めて(毎年の総会時に確信しあっています)

- 1、会員の希望や要求を大事にした活動
- 2、「てんかん」の正しい理解と知識の普及

- 3、政府、行政に対する要請活動
 - 4、支部組織の強化、拡充と会員の拡大
 - 5、事務局の業務の円滑化と協力体制
- この方針に沿った年間の活動をビックアップしますと、

1について

支部通信「やまびこ」(月刊)を発刊当初より欠ける事なく続けています。

(2000号は2010年2月の予定)

- 青年部(患者本人部会)では、カラオケ会、ボーリング、話し合い等集まる機会を計画し、元気を分け合っています。

2について

てんかんの正しい理解を得ること(家族及び社会)の目的で、毎年県下をまわって(4ブロックに分けて)「てんかん市民講座」を行う計画をし、実践しています。2009年度は県北ブロック(久慈市)と県南ブロック(奥州市)。又、「てんかん療育サマーキャンプ」を8月に行います。2009年は8月29・30日に陸前高田市、高田松原で開催。

3 について

毎年、11月を「てんかん制庄月間」と位置づけ、この月間を中心に政府請願の署名活動を行っています。多くの団体、個人の支援が得られ、昨年度の請願は全項目が衆・参議員で受託され会員一同大喜び。

4 について

ひとりりで悩んだり、苦しんだりしている患者が一人でもいるかぎり、「仲間になって共に手を携え生きる喜びを見出してほしい。」と会員拡大運動に取り組んでいます。

5 について

世話人(役員)が広い岩手県に散らばっています。事務局の仕事が円滑にとり行われている事が重要です。力を出しあって頑張っている団体です。

自覚症状

全身の出血傾向、関節障害(特に肘・膝・足関節障害)、運動や動作(特に歩行障害)を紹介したい団体の活動内容

1、はじめに — 沿革 —

「岩手へモフィリア友の会」は、血友病患者の団体です。創設は昭和42年7月、すでに42年を経ています。その間、エイズ感染の拡大などに伴い、岩手の会並びに全国の血友病患者会は、活動停止などを余儀なくされました。

岩手の会は平成12年に再出発しました。全国組織も各地の患者会が緩やかなネットワークを作り始め、行政との話し合いの受け皿に成長してきました。

私どもは21年度の総会において、結成当時の名称「岩手へモヒリー友の会」から「岩手へモフィリア友の会」に変更しました。

2、血友病とその症状・治療

出血を止めるために働く血液凝固因子欠乏のため、出血に適切な治療を行わなければ生命に関わる病気です。かつては、成人に達することなくほとんどの患者が命を失っていききました。現在でも根本治療はなく、血液凝固因子製剤を注射する以外に出血を止める手立てがありません。出血は関節に頻発し、運動障害・身体障害が進行します。

3、治療薬と患者会の活動

【血友病治療と薬害】血友病については近年特筆すべきは、治療用の血液製剤にエイズウイルスが混入したことです。ウイルス感染で日本では3000人以上の仲間が亡くなりました。私どもは厚生労働省の犯罪ともいえるべき行政が招いた薬害を許すことができません。感染を免れた患者の多くも、肝炎ウイルス感染の問題をかかえています。血液製剤の登場は恩恵であったと共に、感染症の危機を作り出しました。この困難の解決はまだ遠い先のことです。

【患者会と安全な血液製剤】患者は、安全な血液製剤開発とそれによる止血管理を望んでいます。そのためにも、製剤供給者や医療者との情報交換と学習は欠かせないことではできません。会では総会等の機会を活用し、血友病専門医(当会顧問)・肝臓疾患専門医の先生方との交流を深めています。現在は、患者も病気に對するの情報収集と学習、選択が求められる時代になりました。友の会も、その役割の一部を担うことを目的としています。

10 岩手へモフィリア友の会

医学的病名 血友病
団体代表者名 高橋 哲司

(会長代行・副会長)

結成年月日 昭和42(1967)年7月30日
連絡先 事務局 村上 由則

11 岩手県ペーチエツト病友の会

医学的病名 ペーチエツト病
団体代表者名 中村 哲夫
結成年月日 平成10年
連絡 先 難病連
自覚症状

出現頻度の高い口腔内アフタ、皮膚症状、眼症状、外陰部潰瘍の四症状が主症状とされ、副症状としては関節炎、腸の潰瘍、血管炎、中枢神経症状など5つの症状を伴うことが指摘されています。

特に眼症状からくる「ぶどう膜炎」に罹患しますと、突然に視力低下をきたし、失明する場合があります。

紹介したい団体の活動内容

会員はほとんどの方が、視覚障害をもっており、単独での集会出现が不可能であり、このことが会の活動のネックとなっていました。

当面は、電話での連絡や相談、情報の提供などを通して会員の相互連携を深め、徐々に会を充実させていきたいと考えています。患者の中には、現在症状の安定している方もいますが、治療中の方も多くおられます。

患者同士がそれぞれ手を携えて、人生を豊かに広げていきたい。また、症状や治療

の情報の交換を通じて友情を深めていきたい。自分たちばかりでなく他の難病患者と連帯して難病対策の充実を期していきたい。そんな願いを持って発足したのが「岩手県ペーチエツト病友の会」の結成の原点です。

12 岩手県血管閉塞症の会

医学的病名 閉塞性動脈硬化症

※特定疾患では「ビュルガー病」

又は「バージャー病」

団体代表者名 富永 金 佑
結成年月日 平成14年5月19日

連絡 先
自覚症状

この疾患は全国推計で約一万人、男女比は九対一、年齢は30代、40代に多く、患者の中心は45、55歳で高齢化になってきている。原因は不明だが喫煙者の血管に与える影響が誘因といわれている。岩手県では約百人位で推移している。

症状は四肢の動脈に閉塞が起き、冷感、しびれ感、レイノー現象が起きる。重度になると間欠性跛行、安静時疼痛、指先に潰瘍や壊死が出現し薬物治療、外科的手術が必要となる。

紹介したい団体の活動内容

会員は重症者が多く歩行困難等のため総会に参加できないので、連絡や情報交換は電話か文書にたよらざるを得ない。平成十八年より代表者が倒れ入院しているため、総会は開かれていない。

岩手の会ができる以前から、代表者は全国組織の「希望の会」の代表でもあり、また、北海道難連加盟の「北海道バージャー病の会」との情報交換は続いている。

13 脊髄小脳変性症友の会

医学的病名 脊髄小脳変性症

団体代表者名 澤山 禎信

結成年月日 平成12(2000)年

連絡 先
自覚症状

眼振、四肢体幹失調、自律神経症状、朝嘔吐、歩行時ふらつき、書字・構音障害(患者一人ひとりの症状は違う)

紹介したい団体の活動内容

病状に合わせた活動になるので団体での集まりはあまり出来ない。ただいつも思うことは一人でも悩まないで下さい。ということ！友がいる。仲間がいる。医学は進む。

と思ひふるえる手で詩を書いて歌っています。

難病連の皆さまのお世話になりながら楽しく過しています。(澤山)

14 県中央区重症心身障害児者

問題連絡協議会

医学的病名 重症心身障害

団体代表者名 吉田 田鶴子

結成年月日 平成5(1993)年10月

連絡先

自覚症状

重度の肢体不自由と知的障害をあわせもち日常生活において全面介助を必要とする児(者)の親たちが会員となっています。

子供たちの病状は、脳性麻痺、筋ジストロフィー、水頭症、てんかん等多様である。

紹介したい団体の活動内容

在宅の重症心身障害児(者)に対する事業と県央地区に人所施設の建設を進めることを目的としていました。

既存の人所施設は釜石、一関、南花巻の国産の3ヵ所しかありません。

平成13年6月には矢巾町重症心身障害児施設が開設されました。

構成団体として、岩手県重症心身障害児(者)を守る会、ゆりの木会(ひまわり学園父母の会)かがやき(都南の園通園事業)父母の会、盛岡養護学校の父母、わかきさホーム親の会ほか個人及び専門スタッフ(岩大の加藤、鎌田先生)が会員で、現在会員数は70名。

15 いわてIBD

医学的病名 炎症性腸疾患(Inflammatory Bowel Diseaseの略称)、IBD

D)

団体代表者名 立花 弘之(会長)

結成年月日 平成13(2001)年3月18日

連絡先 事務局 佐々木賢治

自覚症状

長期に下痢、血便が続く原因不明の難病です。通常の食中毒などと異なり、数日ではよくなることはなく長期にわたり(多くは一生)、よくなったり悪くなったりしながら症状が続きます。具体的には「潰瘍(かいよう)性大腸炎」と「クローン病」があります。適切な治療を行えば通常の生活を行えますが残念ながら完全に治ることはありません。中には手術せざるを得ない状況になるケースも度々起こることもあります。命を落とすことはありませんが、生

活が大きく病気のために犠牲になるのがこの病気の特徴です。(特に若い患者さんで深刻です)

紹介したい団体の活動内容

「いわてIBD」は、同じ病気を抱えた仲間、家族で情報を交換し、また語り合い、苦しんでいるのは自分だけではない、「一人で悩まないこと」「前向きな姿勢で病気に立ち向かうこと」をモットーにたくさん仲間たちが参加できる会にしていきたいと考えています。

IBDはメンタル的な部分にも関係があると言われていました。難病(特定疾患)に冒され、不安な日々を送りながら一人で不安を抱えていては、精神的にも余り良い影響が出ると思えません。悩みはみんな共有し、「ひとりぼっちにじゃない!」「ひとりぼっちにさせない!」ための患者会です。

そのために、通信の発行や総会・学習会では一年間のとりくみを話し合い、ドクターの最新医療についての講演などで相互に学習を深めています。また、交流会を開催し「美味(おい)しいものをつくって食べよう」等の腸疾患に優しいお料理をつくり試食したり、情報交流・交換をしています。1月には「炎症性腸疾患市民講座」を岩手県炎症性腸疾患研究会等と合同で開催し病気についての理解も深めるとりくみも行っています。

微力ながらも、みなさんとともに考え、共に行動し、つらい時は励ましあって「BD」(炎症性腸疾患)に負けない「いわてBD」と仲間づくりを今後とも行っていきたいと思います。

16 岩手県多発性硬化症友の会

医学的病名 多発性硬化症
団体代表者名 西田 義 克
結成年月日 平成14年8月4日
連絡 先

自覚症状
中枢神経の脱髄により、運動や感覚の異常がおこる。自己免疫によると考えられています。発病時によく見られる症状は、眼の痛みと視力低下、歩行障害、しゃべりにくくなる。食物のみこみが悪くなる。排泄障害が認められる。

紹介したい団体の活動内容
移動不自由なので、西田の自宅で交流会を年1回開いている。
難病連の小さい会の交流会に参加し、情報交換や交流をしている。

17 岩手県網膜色素変性症友の会

医学的病名 網膜色素変性症
団体代表者名 高橋 義光
結成年月日 平成15(2003)年4月1日
連絡 先

菅原 智子

自覚症状 視力低下 視野狭窄
紹介したい団体の活動内容

当会は、平成15年4月に、網膜色素変性症という眼疾患の難病を持つ患者および、ご家族の方々を会員として設立いたしました。会員は、設立当初から30人前後で推移しております。

当会の目的は、網膜色素変性症の患者と、その家族の人たちがお互いに励まし合い、また、治療や社会生活などの情報交換をし、日常生活の安定と自立を図り、社会的向上を目指すこととなっております。とかく、眼が不自由でありますと情報の入手が困難です。この情報には、網膜色素変性症のこゝとだけにとどまらず、日常生活での工夫や、拡大読書器などの福祉機器についてなども含まれます。網膜色素変性症は、個人によつて、見え方がいろいろなので、多くの人のお話を聞いて、その中から自分に有用な情報を選択して利用する必要があります。総

会終了後や、交流会などにおいては、お互いの近況交換などを行っています。この疾患は、進行性のものなので、自分の最近の見え方などを話したりして、そのような状態を経験した人から、生活上の工夫などを教えていただいているようです。

次に、主な事業についてですが、当会は、2年間を一期とし、通常総会は、一年おきに開催しております。これは、眼疾患という特性から、会員自身の移動において、不自由が伴うことなどを配慮してのことです。総会後は、福祉機器の展示会を毎回開催しております。

また、私たちにとって、最も関心のあることは、網膜色素変性症の治療方法が、現在どのような状況にあるのかということですが、まだまだ臨床的な治療法までは、確立されていないようですが、最近の医学のめざましい進歩により、治療できる疾患になるのではないかと考えています。この最新の医学状況をお聞きするために、隔年で医療講演会を開催しております。

さらに、医療講演会を開催しない年は、福祉機器の使い方の詳しい方に、実演をしていただきながらの講習会や、白杖を使用している歩行訓練など、日常生活における、QOLの向上を図るべく、事業を開催しています。

それから、毎年会員相互の親睦を深める

ために、一泊交流会を開催しております。

一泊交流会では、食事を取りながら、各自の近況を報告しあい、最近特に困っていることなどがあれば、それを提起していただき、参加者がそれに対して、アドバイスをするなど、いつも楽しい交流会となっております。

今後の課題としては、同じ疾患を持ちながら、まだこの会を知らないで、一人で網膜色素変性症についてお悩みになっている方々に、この会の存在を周知しなければならぬと思っています。大きい小さいかは別として、誰でも悩みを持っているのだと思います。それらの悩みなどを、同じ疾患を持つ人同士で、お話しすることにより、少しでも精神的に負担が軽くできればいいものだと思います。それが、当会の大きな目的の一つでもあります。

自覚症状

初発症状は項・頸部痛、上肢のしびれ、痛みで始まることが多い（神経根障害）。手指の巧緻障害で、不器用になりカフスポタンが掛けにくい、箸で小さいものをつまめない、書字が下手になってきたなどの症状や、走れない、階段の降りが怖いなどの歩行障害も出現してくる。進行すると下肢のしびれ、痛み、知覚鈍麻、筋力低下、上・下肢の腱反射異常、病的反射などが出現し、痙性麻痺を呈する。脊髄麻痺は四肢に对照的に出現することが多い。麻痺が高度になれば前横断脊髄麻痺となり、膀胱直腸障害も出現する。

自然発症が大部分であるが、転倒などの軽微な外傷を契機として発症する例や不幸にも脊髄損傷となる例がある。

紹介したい団体の活動内容

○小さい会として他の会との交流をしている。

○保健所と難病連の連携で医療講演会等を開催している。

○ピアサポートとしての活動。

19 ウィルソン病友の会

医学的病名 ウィルソン病

団体代表者名 橋本 一美

結成年月日 平成15（2003）年5月1日

連絡先

自覚症状

銅代謝異常の病気です。目の黒目のまわりに黄色の膜を生じ（銅による）だんだん視力が低下する。肝障害や腎機能障害が現れる。言葉が話せなくなり、手や指が振る。書写が不自由になり、歩行が困難になる。

紹介したい団体の活動内容

会としては、ほとんど活動していない。

20 肺リンパ脈管筋腫症

J-LAMの会

医学的病名 肺リンパ脈管筋腫症

団体代表者名 内沢 常子

結成年月日 平成15（2003）年12月1日

連絡先

18 岩手県後縦靭帯骨化症友の会

医学的病名 後縦靭帯骨化症

団体代表者名 斉藤 権四郎

結成年月日 平成14（2002）年11月27日

連絡先

自覚症状

突然の左胸部の激痛で始まりまし。正

常の平滑筋増殖を主徴とする病気で肺は始発部位。

呼吸困難、胸痛、気胸所見で発見されることが多い。腎臓の脂肪種、腹部リンパ管性嚢胞、子宮や副腎腫瘍を発症することがある。患者間の違いが大きく、必ずしも予後不良ではない。

紹介したい団体の活動内容

確定診断を受けたのが、平成14年10月1日でした。その2・3年肺炎で入院を繰り返して、右胸部異常所見が発見され、2度手術を受けました。

その後も気胸再発、胸部激痛、貧血、更年期障害や慢性関節リウマチなどまさに難病です。医療者側の認識が乏しく、岩手県内では患者は数人です。

自然が私を染色の道へ導いてくれた10数年でした。"染めてみましょう。ゆめの色"、ゆめ染が歩き出しました。いつでも夢を持ち、どこにいても私なりの生き方をしようと思います。

体調不安定な為、療養に専念するのみです。

最近是在宅酸素療法の普及により延命がみられている。肺移植の対象となる。

21 全国HAM患者会岩手

医学的病名 HTLV-I型関連脊髄症

団体代表者名 菊地 健治

結成年月日 平成15(2004)年6月7日

連絡先 岩手県難病・疾病団体連絡協議会事務局

自覚症状

HTLV-I型ウイルスが原因となって、歩行障害、排便、排尿障害などを引き起こす病気で、現在治療法は見つかっていません。

紹介したい団体の活動内容

・平成21年4月に国の難病研究(難治性疾患克服研究事業)の対象になりました。
(※ようやく国の研究がスタートしました。)
・定期的に会員相互の情報交換会、勉強会を開催しています。

結成年月日

連絡先

自覚症状

慢性肝炎としての症状は殆んどないが、肝硬変が進んで来ると、体のだるさや腹水、黄疸などが出て来ます。

紹介したい団体の活動内容

B型・C型肝炎の感染拡大について

B型・C型肝炎の患者・感染者は全国で350万人(B型150万人、C型200万人)、年間約4万5千人が肝がん、肝硬変で死亡しており、その死亡原因の9割がウイルス肝炎(C型8割、B型1割)とされており、第二の国民病とも言われています。

ウイルス肝炎の原因は「輸血」、「注射器・針の連続使用」「血液製剤」などの過去の医療行為によると言われており、先進国では突出した肝炎(特にC型肝炎)の多発国になっています。(欧米などの肝がんの死亡率は10万人当り5~10人、日本38人)

肝炎治療について

C型肝炎は感染から20~30年経って肝硬変・肝がんに進むことがあり、早期発見、早期治療が大事です。肝炎の治療は最近進歩して、C型肝炎は3年前から「インターフェロン治療」により約5割以上の人が完治するようになったが、治

22 いわて肝友ネットの現状と活動報告

医学的病名 B型・C型慢性肝炎、自己免疫

性肝炎など

団体代表者名 阿部 洋一(会長)

療費が高額なことや、副作用などから治療する人はあまり多くありません。B型肝炎は現在は抗ウイルス剤による治療が効果を上げており、肝炎の進行を止めることが出来るようになりました。しかし、B・C型肝炎とも一般の内科医では適切な治療が出来ずに肝炎が進んでしまう人もおり、岩手県では昨年からは肝炎診療体制を整備し「肝炎かかりつけ医」への受診を勧めています。B・C型ともウイルスを消せなくても、肝炎の進行を遅らせる治療もあり、早期に肝炎を発見し、適切な治療で肝臓病で亡くなることを防ぐ(遅らせる)ことが出来ます。国では平成14年度から「肝炎ウイルス検診」を実施していますが、受診率は三割以下で未受診の人が多く、感染を知らない人も多く問題となっています。

いわて肝友ネットの活動

B・C型ウイルス性肝炎は過去の医療行為が原因で感染しており、現在は日常生活では感染することはありませんが、家族や地域で病気について話すことが出来ず、孤立している人が多くいます。患者会では懇談会などを開催して、一人でも悩まないように患者の交流を進めています。また、肝炎治療は日進月歩で進んでいるので、専門の先生の講演会、相談会を開催して治療の疑問に答えています。

23 岩手県重症心身障害児(者)を守る会

年に四回程度会報を発行して最新の治療法や、新しい治療薬などの紹介。闘病体験・お便りなど会員の声を多く掲載して会員に送付しています。日常的に患者会として「相談電話」で相談窓口を設けています。内容によっては専門の先生にアドバイスを頂くことも出来ます。

医学的病名

重度肢体不自由および知的発達

団体代表者名

平野 功

結成年月日

昭和50(1975)年4月20日

連絡先

自覚症状

(1) 定義

「重症心身障害」とは、医学的な病名ではありません。

障害の状態としては、自分で身体を動かすことができない重度の肢体不自由と、重度の知的発達障害を併せ持った状態をいいます。全国におおよそ38,000

人いると推計され、施設入所約11,000人、在宅者約27,000人と言われています。

(2) 特徴

重症児には一般的に次のような特徴があります。

【姿勢】 殆ど寝たまま自力では起き上がれない。

【移動】 自力での移動や寝返りは困難。座位や車椅子で移動する。

【排泄】 全介助が必要。尿意・便意を知らせることができない。

【食事】 自力ではできない。スプーンで介助する。誤嚥(ごえん)を起こしやすい。食形態はきざみ食や流動食が多い。

【変形・拘縮】 手・足が変形または(拘縮)、側彎(そくわん)や胸部の変形を伴う。

【筋緊張】 極度に筋肉が緊張し、思うように手足を動かすことができない。

【コミュニケーション】 言語による理解・意思伝達及び声や身振りでの表現が困難。

(3) 超重症児(者)

医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある人をいい、在宅で生活してい

る人もいます。

このような超重症児者は、レスピレーター（人工呼吸器）や気管内挿管・気管切開（カニューレ設置）により呼吸管理が行われ、中心静脈栄養や経管・経口全介助による栄養補助が行われています。中には、胃瘻（いろう）・腸瘻（ちようろう）によって栄養補給をしている人もいます。



24 岩手県ミトコンドリア病

友の会

医学的病名 ミトコンドリア病

団体代表者名 中村 康夫

結成年月日 平成16（2004）年

連絡 先

自覚症状

ミトコンドリアは細胞の中においてエネルギー産生を行う器官で、人のすべての細胞に存在し、エネルギーを大量に使い障害が現れやすいのが、脳と筋肉なのでミトコンドリア脳筋症と言われていた。

全身性の病気で症状は多種多様で誰一人同じ症状は居ない。疲れやすい・成長が遅いなどは共通している。

代表的な疾患

慢性進行性外眼筋麻痺症候群（CPEO）

メラス（MERASU）

マーフ（MERRF） 他

紹介したい団体の活動内容

稀少難病のため、ミトコンドリア病の認知促進の活動&難病・疾病患者の就労相談と社会福祉制度の紹介活動。

全国組織

ミトコンドリア病患者・家族会（MCM

家族の会）

事務局横須賀市

電話&FAX 046-803-7526

日本ミトコンドリア学会と連携し最新の医療・学術講演会など東京・大阪で年2回開催、メーリングリストでの患者・家族の情報交換、会報。

ミトコンドリア学会

インターネットによるドクター相談室（担当の先生方がミトコンドリア病に関する質問にお答えします）

ミトコンドリア病セカンドオピニオン外来、東京都千代田区（保健同人事業団付属診療所）予約制で月3回（土曜日）自由診療です。

25 岩手県拡張型心筋症友の会

医学的病名 拡張型心筋症

団体代表者名 大野 政秀

結成年月日 平成15（2003）年12月

連絡 先

自覚症状

心不全を主な徴候として、どの病期においても不整脈がある。動悸、呼吸困難、胸部圧迫感、疲れやすい。原因は不明のもの、ウイルス性、アルコール性など多彩である。

紹介したい団体の活動内容

代表の大野が就職したので、会として集まる機会が少なくなった。

おおどり鎌田内科クリニックの協力を得て、健康教室「心臓病シリーズ」を聴講し、交流会を行った。

難病連の協力を得て、交流会を開きたいと考えている。

26 大動脈炎症候群友の会

(あけぼの会・東北)

医学的病名 大動脈炎症候群

団体代表者名 寺島 久美子

結成年月日 平成14(2002)年4月1日

連絡先 岩手難病連内

自覚症状

大動脈を中心とした太い血管におきる炎症の結果、血管の狭窄や拡張を生じ、病変部位によって多様な症状を示す。

常に倦怠感があり、体調が気圧の影響を受けることもあり、血の巡りがさえぎられるような腕を使う作業や上を向いたままの作業は、長時間は困難。高血圧や弁膜症などの合併症に対して注意が必要。

対症療法として服用するのは、ステロイド・免疫抑制剤が主で、その副作用への対

処も必要。

紹介したい団体の活動内容

あけぼの会は全国で一つ、京都に事務局を置く患者会です。現在会員数166名。

国内を7地区に分けて地区担当を置き、各地区でそれぞれ、講演会・勉強会・食事会などを定期的に開催しています。東北地区はあけぼの会・東北として岩手県難病・疾病団体連絡協議会に加盟し、盛岡を拠点に地区活動をしています。

この病気の別名は、発見した眼科医の高安右人博士のお名前を冠して「高安病」ともいわれます。発見は1908年で昨年は100年の節目でした。そこで、当会顧問・榊田出先生のご発案を、当会オプザーバー・磯部光章先生のご尽力により実行委員会を結成する形で実現し、厚生労働省難治性血管炎調査研究班のご後援を得て、2009年6月19日都市センターホテル(東京永田町)において「一記念公開講座「高安病発見から1世紀」が開催されました。医療関係者・患者・患者家族で100名を超える参加者となりました。

日本人が発見し、発見者の名前が冠された数少ない病気の患者会の会員となり、その記念講演会に患者として参加して、高安先生から100年の時を経た今、榊田先生や磯部先生に繋がる「確かなもの」を実感することが出来て、言葉にならない感動が

ありました。医師でありながら、あけぼの会に寄せて下さるお心と時間は「得がたいもの」です。

神様に「一つだけ望みを叶えよう。何?」と聞かれたら「健康な体」と答えるでしょう。でも、患者会活動を通して、見て聞いて感じるうちに、昨日と変わりなく目覚める朝に感謝する「健康な心」を手に入れたように思います。

たくさんの出会いをもたらし下さった岩手難病連に、深い感謝を込めて、10周年おめでとございます。

27 もやもや病の患者と家族の会

(もやの会)

医学的病名 もやもや病

(ウイリス動脈輪閉塞症)

団体代表者名 脇田 知美(本部)

結成年月日 昭和57年2月6日

連絡先

自覚症状

もやもや病は、大脳の深部にある太い動脈が細くなったり、詰まったりして脳の血液が不足する脳血管の病気です。症状は、手足の脱力発作、視野狭窄、半盲、失語等、

短時間で回復することもあるが、繰返しお
きると脳梗塞、脳出血に至る場合がある。

紹介したい団体の活動内容

本部は大阪にあり、全国11ヶ所のプロ
クから成り、それぞれが年数回の医療講演
会、交流会等を開催、本部より年四回の会
報の発行があり、もやもや病についての最
新の医療情報、患者や家族の手記、各プロ
クの活動の様子などを掲載。会員の情報取
集に役立っています。

東北ブロックは、平成6年7月に結成さ
れ、当初は仙台を中心に活動してしました
が、ここ数年は、盛岡と仙台で交互に交流
会集会が開かれています。

医療講演会では全国で活躍されているも
やもや病の専門医を招き、病気の基礎知識、
薬、手術の方法を詳細に説明、又、患者の
術後の経過や日常生活についてのアドバイ
ス、家族からの相談や質疑応答を行います。

交流会では、自己紹介から始まり、各自
がもつ病気の症状、後遺症の有無、かかり
つけの病院・医師、各服用している薬の種
類等あらゆる情報を患者同志が共有し病氣
の療養に役立てていただいています。子供
の会員が多いので、将来の就職等、大きな
問題があり、難病連や他団体と連携して取
り組んでいかねばなりません。

(東北ブロック岩手県支部 大塚義博)

28 岩手県バットキアリ症候群

友の会

医学的病名 バットキアリ症候群

団体代表者名 澤山利昌

結成年月日 平成16年

連絡先

自覚症状

- ・ 右背中をつかれるような感ぜず。
- ・ 数時間椅子に座っていると腹部・脚に苦
痛が伴う。
- ・ 右肝臓付近のはれぼったさとさし込む感
ぜず。
- ・ 脚のつっぱり感と強い冷えと強い張り感
ぜず。

29 免疫不全症候群友の会

(シクラメンの会)

医学的病名 免疫不全症候群

団体代表者名 工藤淑子

結成年月日 (平成16年加盟)

連絡先

自覚症状

肺炎・敗血症・髄膜炎の症状をおこしや
すく、入院をくりかえしています。又腸
内細菌の増加により慢性反復性の下痢があ
ります。

紹介したい団体の活動内容

症状思わしくなく、活動はできないでい
ます。

30 全国脊髄損傷者連合会

岩手県支部

医学的病名 脊髄損傷

団体代表者名 阿部容子

結成年月日 昭和40(1965)年月日

連絡先

自覚症状

脊髄の損傷部位により症状が異なります。
損傷部位の痛み、手足のしびれ、手足が動
かない、尿が出ない、便秘等の症状。

紹介したい団体の活動内容

毎年4月に総会、年間行事として、釣り
大会、グランドゴルフ大会、テニス大会、
ボーリング大会、一泊の忘年会。又、趣味
の集まりで「クロスステッチ刺しゅうの会」
は11年目で、7人の会員が手のリハビリも

兼ねて楽しく続けています。この作品をい
ろんな展示会に出品する事は、社会参加の
大切な役割と思っています。

T S K に加盟して2 ヶ月に1回の通信を
発行・発送して今年の9月で195号とな
りました。大切な社会参加をみんなで続け
ています。

31 全国筋無力症友の会

岩手県支部

(きびだんこの会)

医学的病名 重症筋無力症

団体代表者名 小野寺 廣 子

結成年月日 平成17(2006)年7月9日

連絡先

自覚症状

筋力低下、眼瞼下垂、飲み込みが悪くな
る、複視、鼻声。

紹介したい団体の活動内容

岩手県に住む、重症筋無力症患者・家族
が、病気を正しく理解し、お互い励まし合
いながら、病気でも楽しく生活できるよう
に、年数回の交流会、年一回医療講演を開
催し、また岩手難病連合唱団に参加し楽し
く活動しております。

病気で悩んでいる患者が一人でも減り、

外に出て活動できるような、情報を発信した
いと考えております。

32 岩手県急性間欠性

ポルフィリン症友の会

医学的病名 急性間欠性ポルフィリン症

団体代表者名 鈴木 司

結成年月日 平成20(2008)年5月

連絡先 難病連内

自覚症状

急性間欠性ポルフィリン症は、10万人に
1.5人の有症者がいるといわれる希少病で、
飢餓、心身の過大なストレス、薬剤などに
より、腹痛・下肢痛・頭痛・嘔吐・眩暈・
高血圧・頻脈等多彩な症状が現れ、ときに
は死亡することがあります。

この病気に対して根治薬は無く、対症療
法のみで、また、薬剤によって症状が悪化
することがあるため、使用される薬剤も限
られています。このような状況にもかかわらず、
難病にも指定されていないため、発
症した場合、入院生活が数ヶ月あるいは数
年にわたる場合があるので、治療費負担の
ため家族の生計費にも大きな負担となっ
ています。

紹介したい団体の活動内容

このようなことから、ポルフィリン症の
全国組織である「全国ポルフィリン代謝障
害友の会」(愛称「さくら友の会」)が難病
指定に向けて請願活動を行うこととし、私
達「岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の
会」も請願活動を行うため岩手県難病・疾
病団体連絡協議会とその構成員の方々に協
力をお願いし、616名の方々から署名を
頂きました。ありがとうございます。この
誓願署名に当っては、岩手県難病・疾病団
体連絡協議会事務局のみなさんが「急性間
欠性ポルフィリン症」のパンフレットを縮
小印刷して各団体に送付してくださり、お
陰様で「急性間欠性ポルフィリン症」とい
う病気があることも県民の皆様を知って
いただけたと思います。

急性間欠性ポルフィリン症は、病気の本
質を医療機関にも理解していただくことが
困難な病気なので、患者本人は勿論、家族
にとっても悩む日々でございますが、皆様
のお力添えをいただきながら、明るい日々
を過したいと思っておりますので、今後とも皆様
のご協力をお願いいたします。

△追記▽

東京大学先端科学技術研究センター

PRIP TOKYO

(NPO法人的財産研究推進機構)

准教授 西村由希子氏より

「基礎科学研究者と患者(会等)をつなぐワー

クシヨップ」に、意見を述べてもらいたい旨
要請がありました。

平成21年12月12日(出)に、代表鈴木司が上京
して病状や療養等について発表をします。

33 岩手県CIDP サポートクラブ

医学的病名 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
団体代表者名 西 脇 一 元
結成年月日 平成20(2008)年10月19日
連絡 先

自覚症状

この病気は、自分を外部からの細菌や炎症の時にそれを破壊させる抗体のシステムが異常を起こし、自分の手や足の神経組織を敵と間違えて攻撃してしまいます。このために手足の筋力が低下して、持続力が短くなります。又、感覚のみも起きてしまいます。このため立っていられる時間が短かったり、歩く距離もわずかになり、「ふらふら」とバランスが取れなくて、転倒し易くなります。指の力も入らず、箸を使えなかったり、ペンが使えず字が書けなくな

り、携帯電話のボタンも押し間違えます。
紹介したい団体の活動内容

この会は、「全国CIDPサポートグループ」の東北文部第1回交流会開催時に、東北各県の患者同士が連携し合い、「難病対策の充実」のために県を超えて、各県の難病連に協力して行こうと決まり、初めに「開催地の岩手県」に設立されました。「岩手県CIDPサポートクラブ」は、患者がフィールドで戦う選手、スタンドで「フレ、フレ」と旗を振る「応援団といっしょになった」「共にかんばる」様な、新しいタイプの患者会です。会員は、国籍・職業・居住地を問わず、多くのおみなさまの入会をお待ちしております。

「全国CIDPサポートグループ」は、2006年にそれまで、ブログなどで連絡し合ってきた仲間たち、全国の希少な人たち「インターネット」を通じて絆を結び設立されました。青森県の東北支部長も設立時の一員です。「CIDPに関する公正で中立な情報を共有し、同じ病気の仲間同士、お互いに励まし合い共に支え合う事を願い」活動を展開しています。「CIDP? それってどんな病気?」そんな希少疾病も「24時間チャリティー番組」のドラマ「みゆの足のよババにあげる」で、自分もこの病気かなと思ひ、神経内科を受診して診断をくだされた方も多くなりました。この様

に「希少な疾病」の情報を広める活動を続けます。

「慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)」は、平成21年度第1回特定疾患対策懇談会で、特定疾患治療研究事業(公費助成)の対象疾患に認定されました。

全国CIDPサポートグループのホームページ
<http://www.cidp-sgj.org/>
当会への問い合わせ、入会は

kangaerukai@iwatekenn-iryuu.jp



特集 生きがいを綴る

岩手県難病連 10年記念大会懸賞原稿

「闘病体験記」の入賞作品

(本文は『10年の希望』に掲載)

入賞作品

◎ 最優秀賞

「病気だっといういよ」

駒場 恒雄

◎ 優秀賞

「病気と共に生きていきたい」

中嶋 嘉子

◎ 優良賞

「難手術を乗り越えたわが子よ」

齋藤 多佳恵

◎ 優良賞

「病院転々」

清水 光司

佳作

「母として、悩んだこと、行動してきたこと」

尾形 成

「社会人となってがんばる息子」

全国膠原病友の会岩手県支部会員
中條 恵子

いわて心臓病の子どものを守る会会員

「Let's walking & try」

吉田 倫子

「これまでやってきたこと」

遠藤 豊

「りんこの木に夢を託して」

筋ジストロフィー協会岩手県支部会員
長谷川 紀子

「パニック」

岩手県多発性硬化症友の会会員
司 東 礼津子

「スモン発症とその経過(私の場合)」

岩手パーキンソン病友の会会員
帷子 貢

「趣味は人を育む道しるべ」

いわてスモンの会会員
保坂 信雄

「パーキンソン病とともに」

秋田県精髄小脳変性症友の会会員
鎌田 れん

「暗闇からの希望の光を見つけた日」

岩手パーキンソン病友の会会員
周 尾 スミ子

「看取られて」

岩手パーキンソン病友の会会員
岡田 要二

● 応募原稿審査会

平成21年9月11日(金)

審査員 四名(敬称省略、順不同)

審査委員長 吉見 正信 (文芸評論家)

審査委員 高橋 昌造 (岩手県議会議員)

三浦 陽子 (岩手県議会議員)

吉田 矩彦 (いわて教育文化研究所所員)

甲乙付け難い応募作品には、呼吸をして「いきる」ということへの感動の素晴らしさが綴られていました。記念大会実行委員長長の依頼を快諾して、ご出席いただいた審査員の四氏が、応募作品群から、表記の入賞作品を選定しました。

体験発表を終えて

母として悩んだこと、 行動していききたいこと

尾形 成

2009年6月28日(日)

岩手では初の試みである。『膠原病のこどもを持つ親のつどい』を開催することができ、その中で体験発表という機会をいただきました。

今、娘は中学3年生、発病は小学一年の秋、7歳の誕生日をもう少しで迎えようとしていた矢先の出来事でした。高熱が続き近くの病院に入院し色々検査しましたが、特定できず医大へ搬送され、その日の夜7時ナースセンターに呼ばれ『全身性テリトマトーデス』の診断を受けることとなりました。初めて耳にする病名、原因はわからない。手術をすれば治る病気でもない。ずっと付き合っていかなければいけない病気・・・。

医師の説明を聞きながら後から後から涙があふれ流れ落ちたのを昨日のこのように思い出しています。それから約3ヵ月間の入院。入院当初は娘の寝顔を見る度に涙がこぼれ、7人部屋ということもあり消灯してから声を殺して泣いていました。これまでの人生の中で一番泣いた時期でした。その頃、薬の副作用でムーンフェイスとなり、体も中心型肥満でポッチャリ体型となっていました。スリムな子だったので親としてはかなりショックでした。本人はもっともっとショックだったろうと思います。外見はどんどん変わって行

くけれども、日々元気になり、笑顔で私に話しかけてくれる娘と一緒にいられる入院生活は、しあわせな時間でもあったような気がします。小学校では、腎臓の治療も入ると10回以上の入院を繰り返すこととなりましたが、学校へ行きたくないとは一度も言ったことがなく、学校という場所が楽しいところであったことは唯一の救いでした。しかし、薬の副作用による体の変化をからかわれ、辛い思いをした時期もあり（小さな体でがんばって乗り越えたんだね）と言ってギョッと抱きしめてやりたい気持ちになります。

子どもは親が思っている以上に強くたくましいことも知りました。「いってらっしゃい」と見送って「おかえり」と迎えて元気な顔を見るまでは不安でいっぱいでした。今でもそれは同じです。この先も変わらないでしょう。

担任の先生を初めたくさんの先生方に見守っていただきました。とっても感謝しています。先生方とは直接お会いしてなるべくコミュニケーションを取るよう努力しました。

娘の病状を伝え、お願いしなければいけないことなどを向き合ってお話をするって大切だ、と感じ、痛みを理解しようとしている先生なのかどうか、ただ仕事の延長として話を聞いているのかどうか、敏感に感じ取ることができるようになったのは、私として成長できた点の一つです。担任が変わる度に、親としては不安でいっぱいですが、お会いして話をする、抱えていた小さな不安はふっとんでしまおうですね。

病気をしたことによって、人には見えないものが見えてくるように思います。私はちょっとだけ厄介な病気を持つ子どもの親として、健康な子どもの親では学べなかったものを、今、勉強しているんだと思っています。『病気が治れば勝ち、治らなければ負け』とついつい思いがちだし、良く耳にしますが、別の見方があるのではない

かとも思っています。実際、私は、子どもが病気になるってよかったと思っただけはただの一度もありません。ありませんが、病気だっただけでなく皆さんの出会いがあったことは事実です。その点は、素直に病気に感謝しています。

小学一年で発病してから今まで、たくさんの出会いがありました。出会ったすべてのみなさまに感謝です。———ありがとうございます

このような内容で体験発表を終えました。この8年間の色んなことを思い出してしまい、言葉につまり、聞き苦しい体験発表となってしまうことが、とても貴重な体験であり、自分自身のひとつの区切りとなったことは事実です。機会をいただいたこと深く感謝しています。自分の中でこの8年間を振り返ることができたこと、ペンを取るという作業の中でまとめることができたこと、そして、又、新たな思いでスタートできる、そんな新鮮な気持ちになれたことなどいっぱいあります。「膠原病のこどもを持つ親のつどい」は、今歩き始めたばかり、小さな小さな一歩です。けれども、小さな一歩もいっぱい積み重ねたら大きな一歩となることを信じ、前を向いて歩いて行こうと思います。



「教え子を再び戦場に送るな」

—日本国憲法・子どもの権利条約をいかす教育を—

岩手県高等学校教職員組合

〒020-0883 盛岡市志家町11番13号

(岩手県高校教育会館)

電話 (019)624-5227 FAX (019)653-2285

E-mail iwako@jtu-iwako.jp

「Let's Walking & t r y」

吉田 倫子

私は、昭和58年3月30日生まれで、現在26才です。先天性の心臓病で「両大血管右室起始症」という病気をもって生まれました。その後「大動脈弁狭窄症」も加わり現在経過観察中です。

これまで3回の手術経験があります。それは2歳と中二と高三の時でした。当然手術の傷跡も残っています。その傷跡は今の自分になるまでの色々なことを考えさせてくれたように思います。

特に3回目の時は、丁度高校3年生で進路を決める時期でした。急に入院生活へと入ったため、何とも言えない心情の中で、友達や親戚の人達がお見舞いに来てくれたのにやりきれないキモチでいっぱいでした。表面的には、笑っていても、裏では、そんな自分に対していつキレてもおかしくない状態でした。

今、思うと子供じみたことをしたなと反省しつつ…とても自分にとって辛い時期だったことをひしひしと感じました。

私にとっての手術経験は、一言で表すとやはり「怖い」ものです。自分の記憶の中では、2回目、3回目の記憶があります。

2回目の時は、中二の三学期でした。退院したら修学旅行に行くという目標（夢）がありました。

しかし3回目の時は、高三の進路を決める大事な時期でしたが、以前のように夢や目標を考えるエネルギーは無く、逆に失うことばかりだと思ひ込むようになりました。さらに、手術を受けずに安静にして過ごすか、成功率10%にならないくらい難しい手術であるけれども、手術を受けることを選択するかとの話がありました。

高三の私にはとても厳しい選択でした。一方は体調に気を使いなから車椅子での生活をする人生か…それとも自分の足で歩けるようになる人生か…私が選んだのは、自分の足で歩く人生のほうでした。例え手術の成功率が10パーセント未満でも「手術を受けます!」「元気になる自分の足で歩きたい!」と担当医の先生に答えました。すると先生は「倫子さんが、強い気持ちで望むならきつと成功すると思いますよ」と笑顔で言ってくれました。

10月6日に手術を終えて、11月11日に退院をしました。入院生活は大切なリハビリ期間だと自分自身に言い聞かせながら頑張るつもりでした。でも家から離れて一人で居たために、少しの束縛感や閉塞感や寂しさを感じた期間でもありました。

命の大切さと実感させられた手術も終え、無事に退院した私でしたが…これから何をしようかというか何をしたら良いか分からない時期が3年続いていましたが、まず入院中にできなかったことをどうしてもしてみたくて…髪の毛を染めてみたり、ピアスをあけてみたりなどと同世代の女の子たちよりも少々遅れをとりながらも手探りで楽しんでいた気がします。

手術をする前は、同世代の女の子と同じ位の所にいると思っていましたが、手術後すっかり遅れをとっている自分に気づき、外出するの怖く、外出しても下向きになっていく自分がいました。

やっと体調も良くなったのにこのままじゃもったいないと思わずつづですが、大学や短大にはいけなかった分、資格を取得しようと思ひ、まず一つ目に車の免許をとり、二つ目にパソコンの資格をとり、わずかに二つですが資格を取りました。

次に、就職活動してみるもの…世の中は自分が思っているよりとても厳しく…本当にやめようかと思うことが多くありましたが、就職活動するにつれ、自分が知らない世界がこんなにたくさんある

ということと自分が障害者として生きていくというのがいかに大変かを知りました。

そして、現在の私（26歳）ですが、念願の仕事（パート）にも就くことができ、少々時間がかかりましたが、やっと普通の人と同じラインにすることができたなと思い、改めて私は、人に恵まれてきたと感じました。

以前は自分から人前に出たり話したりというのがとてもニガテでした。同世代の人たちから遅れをとっていると変な思い込みをしていました。

今は、色々なことを得てこうゆう自分がいることを知ってもらいたいというキモチになっています。

最後に病気や障害があっても意識せず、逆にアピールし、明るく顔をあげ生きてきた今までも自分が誇りであり、これからの目標でもあります。



りんごの木に夢を託して

長谷川 紀子

町の芸術祭・農業祭が祝日をはさんで、好天に恵まれ盛大に行われた。

幸いに、我家でも今年もりんごを出展することができた。「金賞をとるまでは頑張りぞ」と言う夫だったが、昨年より賞は下がり銅賞。73才と64才の夫婦の夢は来年へと続く。

りんご園を始めたきっかけは、私が長年病んできた病気が厚生省で指定されている難病だと岩手医大にて告げられ、長期間の入院生活後、ようやくベッド上での座居ができるようになり、自宅療養になった年に畑地を買い求め、植樹してもらった園地です。

花が咲き実が稔るのを見ることができるようにとの願いを託して、五種類のリンゴの苗木と、ネクタリン、豊水の梨の木、それぞれを一本ずつ園地の片側に混植もして…。

昭和の後半から、りんごの樹は香り豊かに花を咲かせ始め、樹種ごとに香りも花の時から違い、甘くただようのは感動です。

早く結実させると樹勢が弱るからと教わり、泣きたい気持ちで花を摘むこと二年、平成に入ってから年々実の数が増しています。

矮果栽培の樹、二百本余りは、夫の手中の玉のように育てられ、私の手伝いは休憩時の語らいと一緒のお茶ぐらいかな。

園地の背景に大きく横たわるような岩手山。四季にうつろう空は様々な色を照らします。

雑草と呼ばれる草でもあるが、除草剤散布することもせず、多々の雑草・野花・昆虫と仲良く園地で過ごす。つぼみの春から色づく

秋までには、夫は7回程の草刈りはしているが、根まで痛められていない草花は子孫を残そうとするように、みごとに成長している。雪解けを待ちかねたように、薄紫の小さな花を咲かすイヌフグリの草、白い花を咲かすハコベラ、はいつくばって新入してくるフキノトウ。葉を作るのが早いから、ツボミが先かと思う程のタンポポの花、地面に目をやるだけでも楽し、増して樹は日増しにつぼみの芽がふくらみ、ピンクの色をさし、花の時は白さが加わり、花の回りを舞う昆虫、空中に響く小鳥の声。こうして春は始まり、秋まで自然は豊かに喜びを与えてくれます。

今年、紫波地域はリンゴの樹には恵まれた気候だったのか、熟度も良く大きな実が収穫できた。来季にむけて、樹の冬眠季にと休日を利用して、今は、米糠、薪ストープからでた雑木の木炭を肥料にと例年のように積雪前の一仕事です。

「樹さんありがとう。来年もよろしくね。」

そんな気持ちで一杯です。

今までの日々、私の病は、多発性硬化症という病名のごとく、多様な症状を現わし、数日の入院も繰り返したが、人様の優しさに癒され、自然の豊かさに励まされ、一日一日生かされて来た。

現在、夫もガンという病気を手術して4年目、経過を診察していただきながらも、我家では病気の話は余り出てこない。

来年は畑地を貸してくださいという方がおり、何の樹を植樹しようかと、パンフレットとにらめっこ。

『命は神様の御心におあづけ』。今日の一日に感謝です。

平成20年12月吉日

これまでやってきたこと

遠藤 豊

私は、筋ジストロフィーと診断されてから20年がたち、今のところそれなりにうまく付き合ってきたと思っている。どのよう筋ジストロフィーという病気を受け入れてきたか、どんなことをしているか述べたいと思う。

筋ジストロフィーは、難病で治療法がないと初めて説明を受けた時は、たしかに治療法はなさそうだし、難病だなと思った。しかし、そのような説明を受けた時は、中学生の頃で、手すりを使わないと階段を上がれない。座った状態から立ち上がるのが辛かったものの歩くことができていたため、あんまりショックもなかったのが正直なところ。ふうん、そうなのかという感じだった。今思うと、身近に同じ病気の兄がいたからショックもなかったのかもしれない。中学校の3年生あたりから、ストレッチが必要だと知ったので、福祉機器を取り扱う業者さんに起立台を作ってもらい、5キロ砂袋2つ用意して、ストレッチをすることになった。具体的には、起立台に20分ほど立ち、足を伸ばす。うつぶせになって10分ほど砂袋を腰にのせて、腰を浮いてくるのを抑制させるといったことを行った。これを毎日やろうと思っていたが、実際は、大学3年になって、病院でリハビリを受けるようになるまではさぼりまくっていた。

高校生となり、学年があがるにつれ、歩いていて転倒することが増えてきたため、3年になると外出時だけ車椅子を使用した。といっても兄の自走式車椅子を使っていた。その当時、兄は電動車椅子を使って大学に通っていたため、自走式車椅子であれば借りることが

できた。スーパリーなどに置いてある車椅子は、兄のものに比べかなりかっこ悪く乗る気にはなれなかった。私は、車椅子に乗るのに抵抗感はなかった。自立歩行をまだしたい気持ちもあったが、兄の乗っていたかっこいい車椅子に惚れたこともあり、それだったら乗っても良いと思えた。車椅子への抵抗感がなかったのは、兄が使用していたかっこいい自走式車椅子の存在を知っていたことが大きかったかもしれない。高校卒業間近に自分の自走式車椅子を購入し、外出時はそれに乗るようになった。

大学に入り、徐々に病状が進み、椅子から立ち上がろうとすると腕の力を相当使わないと立ち上がれなくなった。さらに、立つたびに腕の力を使用するため、腕が痛くなるが多くなってきた。ひどいときには、数日痛みが残った。そこで、家の中では、キャスター付の椅子に乗り、足でこいで移動することにした。立ち上がる回数を減らすようにしようと決めた。しかし、立ち上がる回数を数ヶ月ほど激減したためにいざ立ち上がろうとすると、いつものようにすんなりいかない。自立歩行もほほほできない状態になってしまった。数ヶ月でこんなにも進行が進むのかと驚いた。ただ、ショックというわけではなかった。症状にあわせて福祉機器を使用したり、福祉サービスを使うなど「工夫して生活すればいいやって感じ」だった。リハビリについてだが、これまで週2回、火曜と木曜に1単位20分行っていたが、4年になってからは、火曜と木曜それぞれ3単位1時間に行ってもらっている。ただ、病院の予約状況により、2単位40分で行うこともある。内容は、紐とベルトを使用した腰吊り10分、太股を伸ばす10分、無理しない範囲で腰上げと足の筋トレ10分、足もみ10分、肩・腕もみ10分、起立台10分といった内容でやっている。終わった後は、結構体が軽くなって良い。筋ジス患者の方は、やって損はないと思う。

筋ジストロフィーは、進行性のため、進行に差はあれど、どうして病状悪化することは仕方がないことである。病気の進行具合に一喜一憂してもきりが無い。そうであれば、一端今の病状を正しく把握し、それ以上進行させないためにリハビリをちゃんと言う。筋肉がまだ残っていれば、10分でも時間をとってストレッチを自分でしてみるなど、病状進行をできるだけ進めないための工夫をしている。また、私は筋ジスに対しての考え方も前向きに考えて生活を送るよう心がけている。私は症状が悪化したことに一喜一憂しないことにしている。なぜかという、そんなことしても面白くないからである。人生は一度しかないのだから、どうせなら前向きに楽しく生きたいと思っている。その気持ちが病状悪化することに一喜一憂しない秘訣なのかもしれない。



闘病体験「パニック」

司 東 礼津子

2007・11月医大を退院して、介護保険は要介護3に認定になりました。薬が変わって、汗がでなくなり、洗濯に追われることがなくなりました。汗をかかなくなったら、体重が8kgも増えてしまいました。

コントロールして退院したのに、体重増のためか、1月には、立ち上がりができず、特に夜間トイレにはいると、立てないので腕の力を利用して、膝から下には力がないので、引きずるのです。だから、膝をいためてしまったのです。左膝に蜂か織炎と診断され、外科病院に通院いたしました。夜間、ヘルパーさんに泊まってもらうようになりました。「膝は大事だから、膝は使わないように」と指導を受けました。薬は追加されました。室内でも車椅子の使用を始めました。手すりの取り付けを申請しました。

また、8月には右膝に水がたまり、化膿して再び外科病院に通院いたしました。

介護施設のデイケアを利用していましたが、私は夜間の方が辛いので、週1回ショートステイを利用することに変わりました。介護施設では、朝方ジストニアがおこることを観察してもらい、ケア・マネジャーが先生に伝え、薬の増量によりよくなりました。

11月には、シンメトレル50mg3Tを追加となり、それから身体が軽く楽になりました。歩くことも楽になり顔も笑顔に変わったと言われました。

12月になって、シンメトレル100mg3Tにするとネオドバスト

ン100mg3・5Tは服用しなくてもよくなり、歩けるようになりました。2年ぶりの歩きでした。復帰できたこと喜んでいました。

突然また幻視かもしれないとおもうことがおきてきました。介護施設でもおきたら対処しなければならぬと思って看護師さんに伝えました。施設では、幻視はみえなかった。自宅に帰って排気口を何気なく覗いていたら、レンズがみえたのです。レンズに執着してしまいました。そうしたら、排気口全てが気になりだし、デジタルカメラで写真をとると証拠が写っておりました。訪問リハビリの先生は写真を見て「何も不思議なことはない。反射しているのだ」という。目がおかしいのかと思ひ、眼科も受診いたしました。

国立の精神病院で長年看護師をしていた人に、幻覚に関して詳しく教えてもらいました。「写真も幻覚にみえる」と言われて、ショック、何が正しいのかわからなくなっていました。

私は悔しかった。二本足で歩く人間でありたいです。また、歩けなくなるのか、寝たきりになるのかと考えると辛かった。

それで精神科受診を希望しました。以前副作用で、薬を中止され、幻覚抑制剤を飲んで大変な思いをしたと話しました。精神科の先生は、やさしく、おもしろいやりがあり、ゆったりと私の興奮を和らげるような言葉で質問していくのかな、聞き取り方でした。

気分が、楽になりました。気持ちよかったがその日の夜から、私を監視するテレビカメラがまわりに配置されるようになりました。身動きできなくなっていました。眠りたい、眠れないのです。私の姿を映像され、夢ではなく、眼をちゃんと開けているのに、不思議でした。まわりの人を巻き込んでいました。本当に考えられないことがみえるんです。現実と幻覚をわからなくなっていたのだとおもい困っていました。

ショートステイが怖くなりました。入院したくなりました。

精神科の先生は、「パーキンソン病を悪化させない薬を投与するから大丈夫、又神経内科の先生と相談しながら対処するから」と配りの優れた方でした。

本当に安心して、抗精神病薬を飲むことができました。退院しても、服用しています。2月の寒い時期に、同室患者（耳の聞こえの悪い）のドアの開け放して部屋が寒かった。体温の低さ34・5度、35・5度。軽い布団でも私には重くて毛布1枚しかかけないので、よけい寒かったでしょう。夜勤の見回りは30分毎でした。

自宅から湯たんぼを持参し、湯を入れてもらいました。

精神科病棟は私には、とまどうことが多々ありました。

精神科では、先生と患者との話し合いを面談と言う言葉で表現していました。

先生とスタッフとはコミュニケーションがとれているのを感じました。納得のゆく説明をするので、落ち着くことができました。処置はナースステーションで行っているので廊下は患者の往来で賑やかでした。年齢なので、入院のたびに体力は劣っていくばかりです。自分自身で動いていなければだめだ、足が弱るのは目に見えるので、介護施設もしばらくは利用を控えます。

規則正しい生活が大切なんだと感じることが多かった。

夜、決まった時間に就寝、ぐっすり眠ること。眠れない時は睡眠薬の服用、眠れない時のためにあるのです。改めて薬の効用を知らされました。

二本足で歩いております。このまま続けて歩きたい。

スモン発症とその経過（私の場合）

岩手スモンの会 帷子 貢

私がスモンになったのは、膀胱炎でA病院のA医師にかかっている時でした。私は、仕事が終わった夕方に何時も、A病院に毎日通院していました。通院の都度採尿をして顕微鏡で見ても、まだ細菌があるなあと行って、この薬で定めなら今度はこの薬にしようと言って、一週間に一度ぐらいのペースで何度も薬を変えて投与してくれました。この医師は開業する前は岩手医大の助教授をしていた関係上、とても研究熱心だったと思います。私はこのA病院に2ヵ月ほど通院したのですが、この病院に通院中の1970年8月10日頃から、足の指の先からシビレ始め少しづつ上の方に上がって行きました。それが第2波、3波、4波と言う形で、シビレがだんだん強くなり8月20日頃には腰の辺りまで強いシビレが上がってきました。その頃A先生に足がシビれてきたと言ったところ、その時採血して翌日行ったところ、あなたはリュウマチではなかったと言いましたので、私は先生「スモン」と言う病気があるそうですがどんな病気ですか？と言って聞いたところあなたは「スモン」ではないと思うなと言ったので、私はその時、医者として一人の科学者として「思うな」は無いと大きな不信感を抱いたので、すぐに翌日21日に岩手県立中央病院の内科を受診しました。内科の先生は問診と診察をしてから「これを持って整形外科に行きなさい」と言って、紹介状を渡してくれました。その紹介状を見たら「SMONの疑い」と書いてありました。整形外科の先生はすぐにレントゲンを撮るよう指示し、腰から胸などを何枚もX線写真を撮ってその後

また内科に行きました。整形外科からの回答はどんなものか分かりませんでした。兎に角「SMONの疑い」は確定したようでした。すぐには入院ができなかったため、家に帰って寝ていたところ、シビレが腰の辺りまでだったのが、急激に強いシビレが胸の辺りまで上がり、両手まで上がってきたので、このままシビレが上がると心臓まで達したら心臓が止まるのではないかと怖くなり、心配だったので県立中央病院に電話して「この病気は入院しないと治らない病気でしたら早く入院させてください」とお願いしたところ、8月31日に入院して来てくださるとの指示をいただき、その日の来るのを待って早速入院しました。入院したあとはスモンの治療としては定番の、副腎皮質ホルモンの内服薬の治療を始めました。それから1ヵ月か2ヵ月ほど続け、その後、ATP、ニコチン酸を生理食塩水に始め10ccから始めて毎日10ccづつ増やして、150ccになると少しの間休み、それを3クール程しました。入院した頃は、両足に鉛でもくっついていたようにとても重く、足を引きずってでないと歩けず、裸足で歩くと足の底がジンジンビリビリと痛く、まるで剣山の上を歩くような感じでとても痛く、下半身がとても冷たく、上半身は半袖のシャツでも熱くて汗をかく程なのに、下半身はとても寒いために、布団を腰まで掛けて寝るほどでした。そんな状態なので、入院中は車椅子を使っていた。私の担当の看護師はこの病気は伝染するそうだからと言って、消毒綿を持ってきて手などを消毒するようにと言って渡してくれました。週に1度か2度の入浴の時には、妻が来て身体を洗ってくれ、こうして入院をしている間にも、新聞や、週刊誌、テレビ、などで大きく報道されました。私の妻も、父も大変心配して、それでも何も出来ないもので、新聞に報じられればその新聞を、週刊誌に載ればその週刊誌をせっせと運んでくれました。それでも私の場合、1970年8月に当時新潟大

学教授椿忠雄先生によって、「スモンの原因はキノフォームである」と新聞等で報じられ、同年9月8日によってキノフォーム剤の使用発売の禁止措置が取られたこともあり、それ程精神的に追い詰められることも無く、平常心で療養生活を送ることができたと思います。ただこのまま歩くことができなかつたらどうしようと思ひ、不安で、不安で仕方ありませんでした。この治療を受けたおかげで、足の底に何かべったりついている感じ、ジンジンした痛み、腰から下の強いシビレと歩行障害が残りましたが、私はこの療養生活の間に岩手県スモンの会と出会い、退院してからはスモンの会の活動にも専念するようになりました。私が今あるのは、この痛みと苦しみを、ただひたすらひたすら耐え、それを乗り越えて、「薬害根絶」と『スモン患者の恒久対策の確立』等を目標として更に活動を続けてまいります。これが私の生きる途だと思ひます。



看取られて

岡田 要 二

(岩手スモンの会)

つかの間の朝焼けを見し安らぎに再び眠る妻のかたはら

うつし身はベットに在りといふ意識一匹の蠅いらいらと打つ

スモン病む足は下りのエスカレーター見下し動くものを怖るる

衰への極みの一日すすまざる食は一つの梅干に足る

衰へしこと意識する憂き夕べ白桃一つおもむろに食ふ

リハビリに妻ともなひて風花にあひしを共に仕合せと言ふ

看取られて今日も終わりぬわれよりも先に眠りてゐる妻を見つ

常臥しの身の目覚めたるそれよりの眠れぬ時を今日も恐るる

パートへと出で行く妻のすでにして振り向かぬ距離に声かけてみる

かたはらに服薬指導受けてゐる同じ薬の人を見つむる

予後の身を花など植ゑて共にある妻より先に一休みする

常臥しの吾にコスモス活けくるる好みの花の秋を言ひつつ

吾が先に逝くこと願ひ雪の日は妻の着がへを暖めて待つ

真夏日に電気毛布をオンにしてスモンの足の心地よく寝る

看取りつつわが手を包みくるる妻わが手の白き事をまた言ふ

出逢ひたる頃を思ひてたんぼぼを手折る一人のリハビリの径

ハミングで足を洗ひてくるる妻それに合わせて指を動かす

盲人用真白き杖に触れし時思はずもわが目を閉ちてみる

スーパーに入りて暖とること覚え雪降る時もしリハビリに出づ

吹き吹雪く音を聞きつつ妻を呼ぶ熱き番茶を共に飲まんと

炎なき電気器具にておでん煮るかかる安堵に老いを意識す

ストーブに寄りてかざし夕冷えの早き日妻と並ぶ故なく

爪を切る鉄冷たく衰への身は真冬日の冷えを怖るる

病弱に生まれ育ちし吾が掌にて捕へし蛍妻に覗かす

リハビリに伴い来る妻先に行きて振り向く時に目が呼ぶ

鬼灯を口に含みて何といふ曲でもなくて妻の明るさ

スモン病む苦しみなども思ふ時残り蚊の寄りくるを寂しむ

いつよりか吾が声ひくき衰へに子等はためらいなく近く寄る

眼瞼れば思ひのほかにも匂ふ薔薇衰へしるき身を意識する

朝顔が咲きしと庭に言ふ妻の声が目覚めしわれを鼓舞する
病院へ行くのみの足いくらかは鍛へねばなどとトイレ往き来す
わが声にわが驚きて目覚めし時妻の見守りたる眼に合う
言ひおきて行きし通りに夕食食ひ妻の夜勤を居留守して待つ
思はずも不気味に赤く見ゆる月二泊の旅に妻の出でし夜
夕冷えは時雨兆して立ちあつ今日も微熱となりゆく静か
冷えこみの筈が思はぬ日和にて看取りの妻の明るき朝
牙え返る道の冷たさ石あればつまづきやすき足を怖るる
常臥しの身にて吹き吹く雪を見る夜勤の妻はこの雪を行く
病人の臭ひ恐れて手をかざすストーブの火に妻と並びて
降る雪の音と思ひて耳すます眠れずにゐて聞く雪の音
見取りする妻も薬を手ばなせぬ身となり共に確認をする
寝疲れといふも不思議な思ひして廊下の夜気を思ひ切り吸ふ
薬害といふ身を思ひ思ひつつ治さんとする薬また飲む

内科、循環器科、呼吸器科、アレルギー科、消化器・肝臓内科、
糖尿病・代謝内科、泌尿器科（腎臓・透析・性感染症）

医療法人 三愛病院
社団恵仁会

理事長 大堀 勉 院長 山内 文俊

〒020-0121 盛岡市月が丘1-31-31

☎ 019-641-6633

内科、泌尿器科（腎臓・透析・性感染症）

三愛病院 附属 矢巾クリニック

院長 藤島 幹彦

〒028-3601 紫波郡矢巾町高田11-25-2

☎ 019-697-1131

●夢と希望・虹のコンサート

●平成21年8月14日(金)
●ふれあいランド岩手

ウイーンからフルートの風と題してフルートコンサートを開催いたしました。

日時 平成21年8月14日(金) 13時30分～15時30分
場所 ふれあいランド岩手 ふれあいホール

難病連・難病相談支援センターでは、難病患者の在宅療養を豊かにするために、また多くの方々に難病をご理解いただくために、岩手長寿社会振興財団いわて保健福祉金の助成をうけて開催できました。

難病連の会員・支援して下さっている皆様

様が、約100名様、約100名様ほど訪れクラシックの美しい音色に感動し元気をいただきました。

フルートの演奏の間に交流演奏で高山仁志さんが、J・マスネ作曲「タイスの瞑想曲」と、ベートーベン作曲「バイオリンソナタ 第五番へ長調「春」Op.24」を演奏しました。



クラシック福祉の調べ

難病連・難病相談支援センターも交流演奏



ピアニストのドラ・ヘンニクさんと、演奏した高山仁志さん

「クラシック福祉の調べ」は、ウイーンからフルートの風と題して、ウイーンからフルートの風と題してフルートコンサートを開催いたしました。ウイーンからフルートの風と題してフルートコンサートを開催いたしました。

高山仁志さんは、フルートの演奏の間に交流演奏で高山仁志さんが、J・マスネ作曲「タイスの瞑想曲」と、ベートーベン作曲「バイオリンソナタ 第五番へ長調「春」Op.24」を演奏しました。

2009年(平成21年)8月14日(金) 13時30分～15時30分

難病連が主催の「夢と希望のフルートコンサート」が、ふれあいランド岩手ふれあいホールで開催されました。ウイーンからフルートの風と題してフルートコンサートを開催いたしました。



演奏者、高山仁志さんと難病連のドラ・ヘンニクさん

音楽活動について

1 目的

音楽活動（合唱活動、音楽鑑賞等）を通じて、難病患者及びその家族等の交流を深め、生きる希望の力を創出していくとともに、生活の質を高めていくことを目的とする。

2 活動内容

- (1) 合唱練習
- (2) 音楽鑑賞会の開催
- (3) 合唱成果発表会の開催
(「コンサート」2回開催予定)
- (4) その他

3 参加対象者

難病連加入団体患者、家族及び関係者

4 音楽活動指導者（ボランティア指導者）

- (1) 合唱指導 ・杉浦 真理先生
・菊地 幸子先生
・周尾スミ子先生
・根田 幸悦先生

5 活動時期及び場所

- (1) 合唱練習
・日時：原則として毎月1～2回
・場所：まなび学園音楽室（花巻市）

ふれあいランド岩手音楽室
ほのぼの音楽室（ほのぼのホーム）

(2) 音楽鑑賞会

- ・日時：8月14日(金)
- ・場所：ふれあいホール
- ・「虹のフルートコンサート」
津久井清夫妻ほか

(3) 交流

- 6月7日(日) とっておきの音楽祭
(仙台市)
- 9月6日(日) ふれあいランド祭2009
- 11月8日(日) 「第4回童謡・唱歌を
歌う会」
キャラホール
- 11月14日(土) 第18回岩手県障害者
文化芸術祭
ふれあいホール
- 12月13日(日) クリスマス会
ふれあいホール

6 その他 オリジナル曲の発表

- 合唱曲 「北のリアスに」
作詞 千葉 健一
作曲 畠山佐和子
- 11月29日(日) 難病連結成10年記念で公表

●第9回

「とっておきの音楽祭」

●平成21年6月7日(日)
●仙台市

「音楽の力で心のバリアを打ち壊そう」をキャッチフレーズに、障害ある人もない人も一緒にストリートで演奏します。参加団体は204団体と個人、演奏者約1、500人、観客数14万人という大イベントです。杜の都仙台に美しい音楽が流れる一日です。

高山仁志君はもやの会の会員です。岩手県難病連の活動の時に難病連合唱団と一緒に演奏しています。仙台市でバイオリンのソロ演奏をしました。

高山君のコメント

「昨年、オハイエの映画を見て自分も仲間になりたいと思い初めて参加申し込みをし、ソロ演奏が実現しました。」

8年前小学4年の時脳出血でたおれ、体の麻痺、失語症や記憶障害を抱え、落ち込みと焦りの日々。大好きなバイオリンをまた弾きたいという思いに支えられリハビリを兼ねて練習をしています。」



須藤内科クリニック

院長 須藤 守夫

診療時間

月 { 9:00~13:00
 金 { 14:00~18:00
 土 9:00~13:00

◎ 休診日 日曜・祝日

内科
 呼吸器科
 アレルギー科
 リウマチ科
 訪問リハビリテーション

盛岡市盛岡駅西通 2-9-1 (マリオス11階)

TEL 019(621)5222

お~きな安心と信頼におこたえするために一

在宅医療と福祉用具

株式会社 ケア・テック

★介護保険対象福祉用具のレンタル・購入と
 住宅改修のご相談は通話料無料のフリーダイヤル

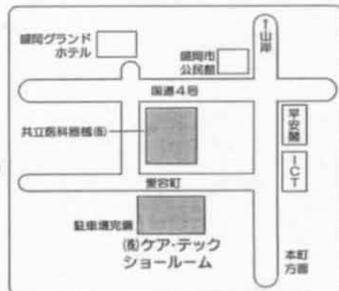
0120-22-7257 (介護・レンタル専用)

0120 フリーダイヤル 0120-24-5602 (在宅・酸素専用)

ホームページ <http://caretec.co.jp/>

介護保険指定事業所

- 福祉用具貸与 本社、水沢・八戸・二戸・宮古各営業所
- 訪問看護 ケア・テック訪問看護ステーション



本社

〒020-0013
 盛岡市盛岡町10-27
 TEL019(654)3638 FAX019(654)3678

水沢営業所

〒023-0826
 奥州市水沢区中田町4-38
 TEL0197(51)6008 FAX0197(51)6460

八戸営業所

〒039-1166
 八戸市機械3-18-3
 TEL0178(41)1003 FAX0178(44)1957

二戸営業所

〒028-6101
 二戸市福岡字上町8
 TEL0195(22)2950 FAX0195(22)1281

宮古営業所

〒027-0096
 宮古市大字崎野ケ崎第一地割字寒風11-26
 県立宮古病院宮古サービスセンター内
 TEL0193(64)4116 FAX0193(64)5870

大船渡出張所

〒022-0002
 大船渡市大船渡町字地ノ森27-11
 TEL0192(27)2500 FAX0192(27)2500

弘前出張所

〒036-8092
 弘前市大字城東北1-1-25
 TEL0172(29)1460

岩手医科大学附属病院内 介護ショップ ケア・テック

〒020-8505
 盛岡市内丸19-1 岩手医科大学中病棟地下
 TEL019(651)6777 FAX019(651)6777

通信販売センター

フリーダイヤル0120-55-6016
 TEL019(654)3645 FAX019(654)3678

ケア・テック訪問看護ステーション

〒020-0013
 盛岡市盛岡町10-27
 フリーダイヤル0120-27-5212
 TEL019(623)5212 FAX019(654)3678

共立・ケアテック サポートセンター

〒020-0813
 盛岡市東山2-3-12
 TEL019(652)8988 FAX019(623)4161



岩手県難病・疾病団体連絡協議会
代表理事 千葉健一

今日、医学の目覚ましい発展により、多くの病気の治療技術が進み、日本は世界に誇る長寿国となっています。しかし、一方では、原因不明、治療法未確立のいわゆる「難病患者」は、年毎に増加している現状にあります。難病や癌や脳卒中などの多くの治療困難な病気が私たちの前に立ちふさがっています。(中略)

ここに設立10年を迎えて、県内に住む難病患者が、日夜闘病生活の中から制作した美術作品を持ち寄って「美術・作品展」を開催いたします。このことは患者たちの在宅療養の大きな励みとなっています。皆様方のご高覧を賜りますようお願いいたします。

今後とも多くの方々のご支援をお願い申し上げます。

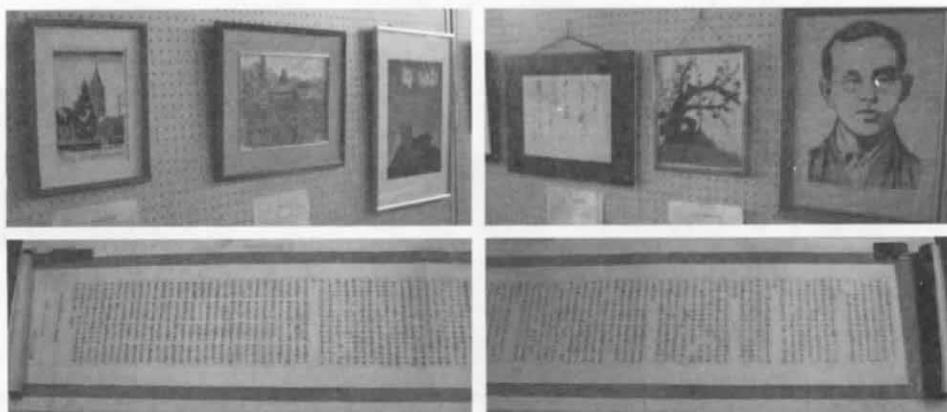


○ 絵画部門 出展者一覧 (※=賛助出品)

	氏名	種類	作品名
	阿部 佳則	ペン画	岩手銀行中ノ橋支店No.6
	阿部 佳則	ペン画	遠野・晩秋
	内館 正道	水彩	風の谷のナウシカ
	菊地 健治	水彩	郷愁 (田舎のディゼル機関車)
	菊地 健治	水彩	紺屋町番屋
	菊地 健治	水彩	少女
	周尾 スミ子	水彩	かぼちゃ
	周尾 スミ子	水彩	サンマ
	周尾 スミ子	水彩	バナナ
※	山洞 三郎	水彩	千葉家
	角館 国男	水彩	花
	菱川 陽子	水彩	魚尾灯
※	佐藤 雅美	油彩	花 (さざんか)
※	須藤 守夫	油彩	花
※	高橋 一昭	油彩	フランスの12ヵ月 春雷
	澤山 禎信・内館 正道	絵本一文	ある日の島の出来事
	澤山 禎信	作詞	かあさん・これからの天使・生命を大切に
	澤山 禎信	作詞	僕の母は・負けないで(1)(2)
※	曹文 江	版画	石川啄木
※	高橋 修	木版画	ボクのハト小屋
※	戸田 忠男	版画	旧四ツ谷協会

○ 書道部門 出展者一覧 (※=賛助出品)

	氏名	種類	作品名
	阿部 紀子	書道	歌集 石川啄木「一握の砂」より
	岡田 要二	書道	静けさに～ <俳句>
	岡田 要二	書道	秋扇～ <俳句>
※	小林 大象	書道	色紙 光陰如矢
	斉藤 権四郎	書道	色紙、多数
	澤山 禎信	書道	信実
	周尾 スミ子	書道	柿くへば～ (俳句)
		書道	雁や～ (俳句)
		書道	きちひとは～ (俳句)
	沼崎 富美子	書道	条幅
	矢羽々 京子	書	写経 (法華経)



○ 写真部門 出展者一覧

氏名	種類	作品名
泉 福太郎	写真	椿(赤)
	写真	椿(白)
岩谷 次雄	写真	オシドリ
	写真	柿
	写真	クマガイソウ
佐々木 一行	写真	花
澤山 禎信	写真	心の友
高橋 昇	写真	風景
千葉 健一	写真	朝市のおばさん
	写真	さよならはダンスの後に
	写真	沈む夕日
	写真	トマトの味



○ 手芸・工芸部門 出展者一覧

氏名	種類	作品名
泉 福太郎	クロスステッチ刺繍	アネモネ
	クロスステッチ刺繍	エベレットの別荘
	クロスステッチ刺繍	くまのプーさん・スプリングリバー
	クロスステッチ刺繍	花と木の家・花と溪流
	クロスステッチ刺繍	フラワーガーデン・ポストマン
内沢 常子	工芸	松ぼっくり人形19点
	手芸	ゆめ染め(スカーフ4点・布1点)
大澤 珪子	工芸	チャグチャグ馬っコと大名行列 (和紙人形・紙細工)
大森 京子	工芸	ストラップ各種18点
小笠原 アサ子	クロスステッチ刺繍	名物茶屋
	クロスステッチ刺繍	矢矧の橋(やはぎのはし)
岡田 幸子	ちぎり絵	アネモネ・古城の朝
川又 ヤス	クロスステッチ刺繍	オランダのバラ・晩鐘
菊池 文代	クロスステッチ刺繍	ブルーベルレーン
	クロスステッチ刺繍	夜のカフェテラス
熊谷 スズ子	折り紙	白鳥ほか
黒澤 寿寿子	工芸	ポプリ入れ・折り
越水 清之	工芸	絵手紙・たまごの写真
	工芸	ペーパークラフト
小林 江里子	洋裁	ピンクセパレーツ
	工芸	リース1点
阪本 由紀	ジグソーパズル	秋麗の梅林公園(静岡県)
佐々木 淑子	工芸	貴婦人
		こころいやされて-2
鈴木 晶子	こぎん刺し	タペストリー
鈴木 善治	陶芸	茶器
千田 ミキ子	手芸	藍染の鯉(ジグソーパズル)
		藍染の立菖蒲(ジグソーパズル)
長沢 エシ子	手芸	編みぐるみ
三島 弘太郎	織物	ストール
三島 史子	織物	ストール
矢羽々 京子	陶芸	花瓶
山 仁キヨ	和裁	着物・和装コート

第4回 (2009.12.13 日曜日)

クリスマス会

恒例の歌い納め；難連のコーラスの団体

指揮 杉浦真理さん・ピアノ 菊地幸子さん



座って演ずる遠来の秋田県人保坂信雄さん「花笠音頭」・「ドジョウすくい」

〔ステージのソデから、演者に声援を送る方は、

ボランティア高橋敏明さん(左)、司会の寺島久美子さん(中央)、ミキサー佐藤貴行さん(右)〕



日本舞踊の岡野カメノさん「浪花節だよ人生は」、山仁キヨさん「日本の男」



車いすダンス研究会会員によりワルツを軽やかに踊る



車いすダンス研究会代表小瀬川尚夫妻による
ウィンナーワルツ「ラ・クカラーチャ」
夫妻にとっての思い出の曲を、優美に踊る

団体紹介 と 活動報告

都南村商工会工業部会



岩手県腎臓病の会

会長 津嶋 豊明

開催日	行事・会議名	開催場所	参加人数
4/26	第31回定期総会	久慈市民文化会館	111人
6/7	移植フォーラム/Wラリー	アイーナ	137人
16	衆院参院に移植法改正要望		階、黄川田、平野、主演、工藤
28	第4回家族交流会	平泉「ホテル武蔵坊」	57人
7/4.5	全腎協課題別会議	東京	藤原副会長
26	第1回幹事会	ふれあいランド岩手	40人
8/30.31	全腎協青年研修会	東京	島崎、小林
12.13	東北ブロック会議	山形県酒田市	藤原
12.13	岩腎会青年部交流会	宮古市	6人
9/20	第12回スポーツ大会	ふれあいランド岩手	60人
10/4	第29回移植キャンペーン	県内9市9箇所	168人
17.18	全腎協総会	東京	高橋副会長
25	遠野腎友会結成10周年祝賀会	サンパークやなぎ	33人
31.11/1	全腎協通院送迎研修会	東京	高橋副会長
1	花巻腎友会結成30周年祝賀会	ホテルブランシェール花巻	101人
11	インフル用チラシ・マスク配布		2,100枚/1,200枚
17	県と障害者団体との懇談会	ふれあいランド岩手	小林
12/10	県会議員、難病連視察会議	ふれあいランド岩手	清水
10	扶養控除存続の要望書提出	階税制調査委員、他	
24	第2回幹事会/新年会	ホテルルイズ	30人
2/21	第83回運営委員会	ふれあいランド岩手	
3/7	第3回幹事会	ふれあいランド岩手	
10	腎バンク理事会	盛岡地区合同庁舎	菅野副会長
20.21	全腎協総会	東京	津嶋会長
25	39次国会請願	国会議員会館を訪問・要請	高橋、島崎、小林

- 会報「岩腎会だより」毎月発行、全国紙「ぜんじんきょう」年6回発送
- 運営委員会4回開催 幹事会3回

岩手スモンの会

会長 帷子 貢

4月22日

岩手スモンの会第一回理事会、
会計監査の実施（盛岡市総合福
祉センター） 7名出席

5月27日

岩手スモンの会定期総会（盛岡
市総合福祉センター） 12名出席
全国公害被害者総行動（厚生労
働省交渉、日比谷公会堂）

6月2日

ス全協全国代表者会議（スモン
公害センター） 3名出席

8月14日

代表1名、2名傍聴
岩手難連チャリティ事業「夢と
希望、虹のコンサート」 3名出席

9月14日

スモン患者の集団検診（国立病
院機構岩手病院）患者3名受診
スモン患者の集団検診（盛岡市
総合福祉センター） 患者9名受診

10月10日

岩手県社会保障推進協議会総会
（水産会館） 1名出席
同 記念講演会（水産会館）
3名出席

11月3日

岩手県革新懇総会、同記念講演
会（水産会館） 3名出席

21日

「いのちの山河」映画鑑賞
（岩手県教育会館） 3名参加

12月9日

「いのちの山河」映画鑑賞
（滝沢ふるさと交流館） 2名参加

岩手パーキンソン病友の会

会長 小原 勝

21年4月14日

世界パーキンソンデー国会
請願行動に参加（3名参加）

4月21日

岩手P病友の会会蕪（50号）
発行・発送

5月1日

役員会（14名出席）総会資
料検討の件

5月23日

岩手県難病連第10回総会に
鈴木会計監査出席

5月31日

平成21年度友の会総会（出
席者56名）一泊二日の行程

6月18日

第33回P病全国大会出席
（広野副会長）

6月20日

岩手P病友の会会報（51号）
発行・発送

7月3日

役員会（12名出席）東北ブ
ック集会の周知方法を検
討、役員による「肉声電話
作戦」を実施

7月10日

会員デザインによる「入会
の誘い」リーフレットコー
ナーを医大他に設置

7月19日

年会費の未納者に督促書発
送

8月18日

第24回岩手県難病連理事会
に会長・小原出席

8月24日

岩手P病友の会会報（52号）
発行・発送

8月26日

大船渡保健所主催の「難病
患者交流会」に出席（佐々
木副会長）

9月4日

役員会（12名出席）東北ブ
ック集会集約結果に対応
の件

10月15日

東北ブック交流集会参加
者34名 会場・宮城県松島
町「松島一の坊」

11月6日

役員会（14名出席）国会請
願署名活動の件

11月9日

岩手P病友の会会報（53号）
発行・発送

22年1月8日

役員会（12名出席）
総会予定会場（花巻温泉）

1月2日

と交渉

2月27日 岩手P病友の会会報(54号)

発行・発送

全国膠原病友の会

岩手県支部ピオラの会

支部長 吉川 絢子

4月18日、19日 21年度 全国膠原病友の

会本部・支部長会議

総会・医療講演会、パネルディスカッション

高知県にて開催 出席者1名

6月28日 21年度 岩手県支部総会、会員

交流会、医療講演会、及び医療相談会

8月9日 小児膠原病医療講演会、及び医療

療相談会(個人 8名)

ピオラの会会報 3回発行

(10月・11月・2月)

岩手へモフィリア友の会

6月21日 21年度 岩手へモフィリア友の

会・情報交流会

11月8日 東北へモフィリア友の会出席

(事務局・会員2名)

その他、電話相談は随時実施。

岩手県血管閉塞病の会

富永金佑

パージャヤー病。

平成21年7月下旬から10月中旬まで、3

回の入退院をくりかえし、白血病の治療に専念いたしました。従って、平成21年度は、会として活動は休止状態です。

会員の多くは、下肢にその症状があり、集会を開くことが困難です。

全国組織「希望の会」代表は、現在も富永金佑です。

IBD岩手

会長 立花 弘之

21年8月9日 2009年度総会・学習会

(医大カンファランスルーム)

21年11月14日 IBD北海道・東北プロッ

ク交流会(サンセール盛岡)

22年1月23日 第4回炎症性腸疾患市民講

座(UIRO)

22年2月13日 盛岡市医療相談会(盛岡市

保健所)

全国HAM患者会岩手

4月19日 全国HAM患者友の会岩手県支

部懇談会(ふれあいランド岩手、

7人参加)

5月7日 HNK「おぼんです岩手」で、

上記支部活動及びHAMの病気・

難病指定について特集報道され

る

5月11日 NHK「おはよう日本」(東北

版)で、上記支部活動及びHAM

Mの病氣・難病指定について特
集報道される

5月21日 鹿児島大学付属病院松崎敏男先
生をお招きして「HAMの最新
治療」について勉強会を開催す
る（アイーナ会議室、15名参加）

大動脈炎症候群友の会

（あけぼの会・東北）

6月19日 高安病発見から1世紀—記念講
座開催（東京）参加

6月20日 全体交流会（東京・銀座）

7月18日 残暑見舞い・絵てがみ 作成及
び宛名書き

11月8日 食事会（花巻温泉）

11月15日 総会（京都市開催）

3月22日 中村健一さん哀悼の会

毎土曜日 ヨガ同好会活動

全国脊髄損傷者連合会岩手県支部

支部長 阿部 容子

◇車椅子専用駐車場青色塗装事業について

21年3月から4月に紫波町中央公民館、

あらえびす記念館、宮古市役所、道の駅

シートピアなど、ハートフルセンター。

道の駅やまびこ館。ホームマック矢巾店、

マックスバリュウ矢巾店。イトーヨーカ

ドー花巻店。15台分の車椅子駐車場を塗

装しました。

◇4月に、ふれあいランド岩手で総会。

◇春に花見会（花巻温泉ホテル千秋閣）、

夏に海釣り交流会（種市海浜公園）、秋

にバーベキュー&クラウンドゴルフ交流

（ふれあいランド岩手）。

◇一関市長杯争奪車椅子ゲートボール東北

大会をサンアビリティーズ一関で、東北

ゲートボール連盟杯大会をサンビレッジ

紫波で開催。

◇会員同士の交流会として、釜石の遊覧船

「はまゆり」乗船や、ボーリング大会を

開催。

◇ゲートボール、車椅子テニス、ツインバ

スケットボールなど、各地の大会へ参加。

◇脊損者の、全国や東北での会議や研修会

に出席。

◇脊損医療について、県や厚生労働省へ陳
情。

◇毎月2回、ふれあいランド岩手の音楽室

と創作室で、大正琴とクロスステッチの

教室。

◇県保健福祉部との懇談会や各会議に出席。

◇奇数月に通信を発行。（年6回）

岩手県急性期間欠性

ポルフィリン症友の会

21年4月～22年2月

急性期間欠性ポルフィリン症の県民への

周知と病気の理解を求める活動の一環と

して「急性期間欠性ポルフィリン症という

病気を「ご存知ですか?」を作成し、「ふれ

あいランド岩手」のフリーコーナに備え

付けをお願いした（平成21年5月以降の

累計：約150部）。

21年10月17日

全国難病センター研究会（盛岡大会）

において「病と共に」と題して急性期間欠

性ポルフィリン症の概要と症状、患者の

医療現場での処遇等を報告した。

21年12月12日

先端科学センター共催の「Open

Discussion for Orphan Drug Discove

ry 2009」大学研究者・企業研究者・臨

床系研究者・患者及び関係者・企業開発

従事者・当該分野投資関係者・政府関係

者による原則主催者による完全招待制で

開催。会場：東京大学先端科学研究セン

ターに招待され、「病と共に一新薬の早

期開発を願う」と患者の視点から」と

題してパワーポイント(その印刷物)と

「急性間欠性ポルフィリン症という病気

をご存知ですか？」を配布し、病気の確

定診断までの過程、その後の症状、現在

の症状と服用している薬剤の現状、新薬

開発の問題点等、約30分講演した招待

者数：前記関係者約40人。

重症筋無力症友の会

きびだんこの会

小野寺 廣子

7月4日～7月5日 全国筋無力症全国大

会北海道札幌開催(2名出席)

9月5日

きびだんこの会日帰りツアー

秋田ふるさと村(9名参加)

全国筋無力症友の会

東北ブロック交流会

宮城県松島開催(2名参加)

11月

岩手県CIDPサポートグループ

代表 西脇 一元

9月13日

平成21年度全国CIDPサポー

トグループ、東北支部の交流会

が「仙台市福祉プラザ」で開催

されました。各県から患者さん

が集まりましたが、特に、新会

員さんの「手動式運転装置付き

自動車や軽量スポーツ型の車い

す」が、皆さんの注目を浴びま

した。平成22年度は、同じく

「仙台市福祉プラザ」で、10月

に開催を予定しています。

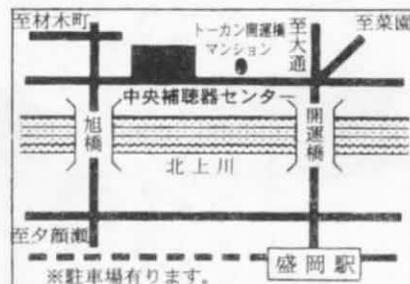
正しい聞こえで明るい生活



中央補聴器センター

☎019 654-1136

盛岡市大通 3-9-20



在職難病患者・家族交流会

平成21年10月31日(土)

盛岡市中央公民館

難病を持ちながらも、現在仕事をしている難病患者・家族が集い、交流会を行いました。

発起人は、中村康夫さんご夫妻、駒場恒雄さんご夫妻で、両ご夫妻も参加され、貴重なアドバイスをいただきました。

筋ジストロフィー、ミトコンドリア病、皮膚筋炎、全身性エリトマトーデス、シェーリングレン症候群、多発性筋炎の本人と家族18人の参加でした。

それぞれ病気からくる苦痛や日常生活の不自由さに耐え、誠実に生きている姿に感動をおぼえました。

ひとりでも悩まず、手をつないでいきましょう。(相談員)

参加者からの寄稿

「平成21年お茶会にて」

関村 臣 一

盛岡市中央公民館にて開催されたお茶会に、難連中村様のお誘いで、初めて夫婦で参加させていただきました。長く病氣と付き合っている方、病気になったばかりの方、連れ添いの方、彼女が発病し病気に真正面から向き合っているお二人……。それぞれの境遇の方が一同に会し、相談員や難連の方々とお話しができる会でした。

先輩方の体験談から、計り知れないご苦労があったことを知り、

『自分はまだまだ病気のひよこなんだ……。私の病氣自体も家族の一員として、一緒に歩いて行くしかないのだな』と思いました。

お茶会に参加し、私なりに感じたことは、私もそうでしたが、誰もが病気になった頃は、病氣と言う藪を作り、一人で考え込んでいた状態でした。その藪を破る力を与えてくれるのは、病気をわかってくれる仲間と、気持ちを共有し合うことでした。今回のお茶会でお互いの日頃の想いを聞くことによって、私は心が軽くなり、精神的に助けてもらいました。しかし、私がお互いの方にも同じように助けを求められたらどうか……。そんな想いを抱いたお茶会でした。

また機会があれば是非夫婦で参加させていただきたいと思っています。

この会を開催して下さった方々に感謝しています。

△就労を支援して▽

雇用主へのお礼のお手紙です。

就労支援担当 中村 康夫

拝啓

錦秋の候、体育の日には八幡平パノラマラインをドライブしました。が、真っ赤に染まった「もみじ」は美しく存在を誇示しております。

この度は、障害者雇用のお声を掛けて頂き心から御礼を申し上げます。難病連の就労支援担当として就労相談・社会福祉制度などの相談を受け持っておりますが、これ以上のご支援はありません。

関村臣一さんをご採用していただき、本当にありがとうございます。相談員冥利で、これほど嬉しいことはありません。

関村さんとの出会いは今年の5月25日のことでした。就労相談を
したいと電話を貰いました。

病気が進行し自営業（配管設置）が重労働で身体的に限界にきて
いる。休業もしくは廃業を考えているが、子供が小さく、何として
でも働いて収入を得たい。会社勤めを考えているが、職業の選択で
相談したいとの電話でした。

これまで、数多くの相談を受けておりますが、解決したり、用が
済めば音沙汰が無くなるのがほとんどのパターンで、逆に、消息を
心配しているのが相談員の実情でした。

関村さんは問題のクリアの度に連絡をくださり、誠実な人柄に信
頼を置くようになっておりました。現在、企画している在職患者の
交流会及び雇用開発協会依頼のセミナーの講師依頼の手伝いをして
くれることになり、打ち合せてやり取りをしている最中でした。

関村さんには、私の就労経験・子供に見せる親父の背中・配偶者
との絆など、彼にとって辛い話をしましたが、謙虚に聴いてくれま
した。彼の過去も聞きましたが、「難病であろうと家族への責任は
重く、立ち向かう姿勢が絆を深める。しかし、逃げれば崩壊する。」
じっと聴いてくれました。

きっと戦力となり、期待に添えるよう頑張れる人材です。どうか
よろしくご面倒を看ていただきたくお願い申し上げます。

今後共ご指導ご鞭撻を賜りたく、御礼を申し上げます。ありがと
うございました。くれぐれもお身体にはご自愛くださり、ご健勝を
お祈り申し上げます。

私たちは21世紀を 3つの架け橋運動で創造していきます

● 平和の架け橋運動

中国の貧村『河南省光山県万河村』に「緑の風希望小学校」を建設し、10年間交流
を続けてきました。これからも日中友好・民間外交を継承していきます。

また、戦争や災害による避難民や被災民への自立支援、医療支援活動を行っています。

● 人との架け橋運動

心身にハンディを持つ方々に、列車による『旅のプレゼント』を実施しています。
人とのふれあいを深め、社会的に弱い方々にも優しい21世紀を創っていきます。

● 自然と人との架け橋運動

人に優しい、緑あふれる自然を再生するために、「足尾銅山跡地」「松尾鉱山跡
地」や北東北各地に、自らの手で育てたドングリを植えています。このような
「ふるさとの森」を創ることを通じて、自然に優しい人づくりを行っています。

東日本旅客鉄道労働組合盛岡地方本部（JR東労組盛岡地本）

執行委員長 宮川 寿 盛岡市盛岡駅西通二丁目16-31 (TEL 019-623-1011)

JPA第5回総会

平成21年5月31日(土)

平成21年5月31日、JPA（日本難病・疾病団体協議会）の第5回総会が開催されました。

岩手県難病連からは、千葉健一評議員に代わって委任された、斉藤権四郎副代表理事が、総会に出席しました。

JPA（日本難病・疾病団体協議会）は、平成21年5月1日現在で疾病別全国組織23団体、各県難病連37団体、準加盟2の合計62団体、1,098組織、295、496名で構成する患者当事者団体です。

国会請願

「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める」――

斉藤権四郎副代表理事および宮古市の沼崎富美子夫妻（線維筋痛症）が車いすで国会に向きました。

斉藤権四郎副代表理事からの報告

翌6月1日（月）には、衆議院第2議員会館 第1会議室で開催された国会内集會に、岩手県難病連から3名が出席しました。続いて、請願行動に入り、岩手県の紹介議員9名へ請願書を持参しました。国会議員に直接会うことはできませんでしたが、諦めずに、小

沢一郎議員の部屋を直接訪問して参りました。その後、参議院議員平野達男事務所より6月8日付文書にて、先の請願書は受理され、6月8日の参議院公報にその旨掲載されたと、広報の写しとともに、報告をいただきました。衆議院については、6月16日付文書にて黄川田徹議員名で、請願書受領の通知をいただきました。

〔事務局付記〕

病状の安定性を配慮しながら、患者ご当人による請願は、大変厳しいものがあると思います。今回、このように障害者手帳保持者が国会まで出かけて、請願に参加していただいたことは、大きな意味があったと、会員一同に代わり感謝いたしております。



JPA第8回北海道・

東北ブロック交流会

平成21年8月29日(土)～30日(日)

第8回JPA(日本難病・疾病団体協議会)北海道・東北ブロック交流会in秋田が開催されました。

会場は、秋田市第一会館。主催は、特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会。

北海道から福島までの会員54人の参加がありました。病名は筋無力症・心臓病・リウマチ・パーキンソン・ALS・てんかん・腎臓病・ベーチエツト・筋ジスト・脊髄小脳変性症・後縦靱帯骨化症・線維筋痛症・膠原病の13疾患。相談支援員4人。



駒ヶ嶺 リウマチ 整形外科 クリニック

日本リウマチ学会
日本整形外科学会

リウマチ専門医
整形外科専門医

院長 駒ヶ嶺 正隆

●受付時間

	月	火	水	木	金	土
午前 8:00~11:30	○	○	○	○	○	○
午後 2:00~5:30	○	○	○	○	×	×
					手術	

休診日
金、土曜日午後
日曜・祝日



☎ (019) 622-1121 FAX (019) 622-1127

盛岡市盛岡駅前通9-10 (丸善ビル3F)

県内市町村巡回

各地の会員を支援して

第8回 難病キャラバン実施

■平成22年1月26日(火)

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、難病連及び患者団体の存在を周知すること。
- ☆難病センター設立及び難病連の活動資金にご協力いただくこと。

要望書

- 1、障害・難病患者に対する偏見を無くし、貴市町村における啓蒙と施策の推進を図ってください。
- 2、在宅難病患者の自立と社会参加を促進するために、居宅生活支援事業内容を具体的に提示し、周知してください。
- 3、貴市町村内在住の難病患者の皆さんに私たち岩手県難病・疾病団体連絡協議会の存在を周知してください。
- 4、貴市町村内在住の難病患者の皆さんに私たちの発行する情報誌が閲覧できるように協力してください。
- 5、難病連患者への支援を推進するため、人口1人1円の財政的支援をお願いします。

参加者

代表理事・千葉健一、副代表理事・斉藤権四郎、副代表理事・矢羽々京子、難病相談員・根田豊子、事務局員・大橋絹子、当該市町村在住の難病連会員（西脇一元、米沢順子、広野栄の3名）

●北上市側出席者

保健福祉部

児童家庭課長 八重樫孝志

障害福祉係長 千田 健治

児童家庭課担当 2名

保健福祉環境部

岩手県北上保健所

保健課長 阿部 伸

保健課主査 佐々木雅子

吉田保健師



在宅療養の患者さんやご家族が

豊かに生活するために…

「財団法人岩手県長寿社会振興財団」の
助成を受けて、

車いすダンス・合唱・電動車いすサッカーの活動を
しています。

車いすダンス

小瀬川尚さん、元子さんご夫妻は、パーキンソン病（夫）となっ
てから、パーキンソン友の会の全国大会に参加して、車いすダンス
との出会いがありました。

日々の生活に夢と希望を持ちたいとの
強い希望から、二人は仙台のダンス教室
に通って指導者の資格をとり、現在は、
ふれあいランドで月3回ほどの練習日を
設けて、みんなと活動をしております。

8月20日（木）は車いすダンスの練習
になっておりました。—ちょうどこの日、
ふれあいランド入場者が300万人目と
なりました。今まで明るく元気に生きて
きたご褒美と、ご夫妻は大喜びでした。

ふれあいランド岩手の入館者300万
人目の小瀬川ご夫妻は、ふれあいランド



岩手の皆様と車いすダンスのメンバーと
記念撮影。

15年目の達成!!すごい!!

特養老人ホーム第2松園ハイツの交流
館「暖炉の家」で、車いすダンスを披露
し、同時に福祉体験学習の松園中学生と
交流しました。

特養老人ホームの広い交流館で80代90
代の皆様と松園中学校の生徒さんたちが、
模範演技を見た後、中学生もホームの皆
さんも車いすダンスを体験。

90才になって10代に踊ったときのこと
を思い出し、感激し、みんな気持ちは10代に戻りました。—楽しい
1日でした。

●活動内容

- 6・ 岩手県パーキンソン病友の会総会にて演技発表
- 6・ 29 沖繩交流会にて
- 9・ 10 特養老人ホーム・第2松園ハイツにて。演技発表
- 10・ 15 盛岡市立松園中学生に車いすダンス講習会
- 11・ 17 パーキンソン東北大会（松島一の戸）にて発表
- 11・ 13 全国難病センター研究会交流会にて発表
- 14 普代中学2年生に車いすダンス講習会
- 14 岩手県障がい者音楽祭にて発表
- 29 岩手県難病連10年記念大会 アトラクション
- 12・ 12 ふれあいランド文化祭にて発表
- 13 岩手県難病連クリスマス会にて、演技発表



電動車いすサッカー

- 1、2009年9月6日(土)、ふれあいランド岩手で行われたふれあいランド祭にて電動サッカーの紹介。
 - 2、2009年10月10日(土)、岩手県勤労身体障がい者体育館で青森のクラブと交流試合。
 - 3、月2回の練習。
 - 4、ポスターを掲示し、ボランティアやスタッフ、選手の募集。
- 購入した物品は以下の通りです。
 ラインテープ×3個、サッカーボール×2個、空気入れ、サイドガード×2個、ユニホーム×9着、エアゲージ、デジタル圧力計
 助成金ありがとうございました。



合唱

練習日

- ほのほのコール 毎月 第1・2月曜日
- ふれあいコール 毎月 第1・3土曜日
- コールひまわり 毎月 第4日曜日

発表会

- ふれあいランド祭 9月6日(土)
- 第4回キラホール童謡・唱歌を歌う会 11月8日(日)
- 第18回岩手県障がい者文化芸術祭 11月14日(土)
- 第4回難病連クリスマス会 12月13日(日)

(関連記事 72頁)



音楽療法の実践について

岩手晴和病院 音楽療法士 智 田 邦 徳

岩手難病連から依頼を受けて、集いの中で音楽療法を実践するようになって五年以上経過した。

当初、事務局から「難病を抱えている当事者の方々が地域の集いに出席するにあたり、交流が潤滑に行くよう音楽の力を貸してほしい」という内容の依頼だったため、どのような疾病を抱えているどのような症状の方々なのか、という個々の詳細については何も知らないまま、現場へと向かった。

そして現場で知ったのは、当事者の方々にさえ、この日この会場にどんな人がやって来るのか分からないまま参加しているという状況だった。

事務局の目的としては、

1、同じ地域に住む難病を抱えた当事者の人々は、お互いの存在を知らず、病に関しての悩みを誰にも打ち明けられないまま、孤かな闘病生活を強いられている。

2、少しでも心の負担を軽減するために、横のつながりを持つための集まりを設けたい。

ということだったが、やはり情報が少ないことで参加している方の緊張と不安は、見えては相応なものだと感じた。この情報の少なさは事務局の責任ではなく、当該地域の自治体保健行政が、外部である難病連事務局に対して情報を伝えることができない状況によるやむを得ないものであった。

あらかじめ音楽療法の内容を細かく設定して臨んでいたわけではなく、何が起ころうともどんな要求をされても大丈夫のように万全の支度を整えていたので、参加者の年齢、性別、疾病とその程度などを（少ない情報から査定しつつ）活動をその場で構築した。

当初のプログラムは次の通りである。

1、ウォーミングアップ：歌唱（無難に誰でも知っているような曲）
2、音楽に合わせた体操：上肢と指先の粗大・精緻運動を中心にして、参加者の様子にあわせて難易度を変えつつ行う。
3、自己紹介ゲーム：負担に感じない程度の自分に関する情報交換をリズムに乗せて行う。

4、季節の歌や思い出の流行歌をリクエストも交えて全員で歌唱。

これを基本として、回数を重ねることにバリエーションを加えていった。地域ごとに参加される方も違い、場の雰囲気も大きく異なっていたが、根幹となる「お互いを労わり合い、心情を吐露しやすい場を作るため、音楽を潤滑油として用いる」といったテーマは共通していた。音楽で疾病自体を軽減しようと図るのではなく、音楽という手段を通じてそれぞれの「場」作りを自らが行うというものだ。

音楽というものが心と体に少なからず作用する、という実感は多くの方に経験のあるものだと思う。しかしデータを取り、エビデンスを構築するための音楽療法の他にも、このような形で「場」の提供を支える力というものも持っている、ということ、音楽療法士である自分も活動を通じて学んだのである。

平成21年度常任理事会・理事会の開催

第18回常任理事会・第23回理事会

・第18回 常任理事会

日時：平成21年4月16日(木) 10:00～12:00

出席者：常任理事 9名

・第23回 理事会 同日 13:00～15:00

出席者：理事15名

場所：ふれあいランド岩手 第1研修室

議事：①第10回 定期総会について

②結成10年記念「難病支援岩手県民の集い」について

③平成21年度事業について

④岩手県難病相談支援センター業務受託について

第24回理事会・結成10年記念事業実行委員会

日時：平成21年8月18日(火) 13:30～15:30

場所：ふれあいランド岩手 第2研修室

出席者：19名

議事：①県福祉部長との懇談会について

②結成10年記念事業実施について

③全国難病研究センター第12回大会(盛岡)開催について

第25回理事会・第2回結成10年記念事業実行委員会

日時：平成21年10月10日(土) 13:00～15:00

場所：ふれあいランド岩手 団体交流室

出席者：理事 13名

議事：① 県福祉部長との懇談会について

②結成10年記念事業の取り組みについて

第26回理事会について

日時：平成22年2月23日(火) 13:00～15:00

場所：ふれあいランド岩手 第1研修室

議事：①平成21年度事業の反省

②平成22年度事業計画について

好中球減少症、慢性本態性好中球減少症、自己免疫性好中球減少症など)、慢性動脈周囲炎(Chronic Peri aortitis:CP)、未熟児網膜症、牟婁病(紀伊ALS/PDC)、毛細血管拡張性小脳失調症(AT)、優性遺伝形式を取る遺伝性難聴、両側性蝸牛神経形成不全症、アイカルディ・ゴーティエ症候群(AGS)、アトピー性脊髄炎、アラジール(Alagille)症候群、アレキサンダー病、アンジェルマン症候群(AS)、ウエルナー(Werner)症候群、ウォルフヒルシュホーン症候群、エーラスダンロス症候群、エマヌエル症候群、オルチニトランスカルバミラーゼ欠損症、カナバン病、カルバミルリン酸合成酵素欠損症、キャンボメリック ディスプラジア、クラインフェルター症候群(KS)、コケイン症候群、コステロ症候群、コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症、コレステリルエステル転送蛋白(CETP)欠損症、サクシニル-CoA:3-ケト酸CoAトランスフェラーゼ欠損症、サラセミア、ジストニア、シトリン欠損症、シャルコー・マリー・トゥース病、スミスマゲニス症候群(SMS)、セピアプテリン還元酵素欠損症、ソトス症候群、ターナー症候群(TS)、チトクロームP450オキシドレダクターゼ異常症、チロシン水酸化酵素欠損症、ビッカースタッフ型脳幹脳炎、フェニルケトン尿症、フックス角膜内皮変性症、ブラダー・ウイリー症候群(PWS)、プロピオン酸血症、マルファン症候群、ミクリッツ病、メチルマロン酸血症、リンパ管腫、ロイス・デーッツ症候群(LDS)、AAA症候群、ATR-X(X連鎖 α サラセミア・精神遅滞)症候群、Beckwith-Wiedemann症候群(BWS)、Brugada症候群、Calciophylaxis、Cavinopathy(リポジストロフィーとミオパチーを合併する新規遺伝性疾患)、CFC症候群、CHARGE症候群、CINCA症候群、CNP/GC-B系異常による新規骨系統疾患、Congenital dyserythropoietic anemia (CDA)、Gorlin症候群、IgG4関連全身硬化性疾患、IgG4関連多臓器リンパ増殖性疾患(MOLPS)、Landau-Kleffner症候群、Microscopic colitis、Mowat-Wilson症候群、Muckle-Wells症候群(MWS)、Pelizaeus-Merzbacher病、Pendred症候群、Rett症候群、RS3PE症候群(remitting seronegative symmetrical synovitis with pitting edema)、Rubinstein-Taybi症候群、Silver-Russell症候群(SRS)、von Hippel-Lindau病、Wolfram症候群、 β -ケトチオラーゼ欠損症、14番染色体父性片親性ダイソミー(upd(14)pat)関連疾患、 β -ケトチオラーゼ欠損症、14番染色体父性片親性ダイソミー(upd(14)pat)関連疾患



6. 先端巨大症
7. 下垂体機能低下症

注) 平成21年10月より疾患番号46～56の11疾患が追加されました。

注) 平成15年10月より

- ※1. パーキンソン病に進行性核上性麻痺及び大脳皮質基底核変性症を加え、「パーキンソン病関連疾患」と疾患名が変更されました。
- ※2. シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及びオリブ橋小脳萎縮症(脊髄小脳変性症から移行)を加え、「多系統萎縮症」と疾患名が変更されました。

平成21年11月9日より

平成21年度において研究奨励分野で採択された疾患(177疾患)①

厚生労働省大臣官房厚生化学科「平成22年度厚生労働省科学研究費補助金公募要項

遺伝性ポルフィリン症、遺伝性出血性末梢血管拡張症(オスラー病)、遺伝性鉄芽球性貧血、遺伝性脳小血管病(CADASIL、CARASIL)、一過性骨髄異常増殖症、円錐角膜、遠位型ミオパチー、家族性寒冷蕁麻疹(FCAS)、家族性地中海熱、歌舞伎症候群、外リンパ瘻、外胚葉形成不全免疫不全症、褐色細胞腫、肝型糖原病、急性大動脈症候群、筋強直性ジストロフィー、筋チャンネル病、劇症1型糖尿病、血管新生黄斑症、血球貪食症候群、原発性リンパ浮腫、高グリシン血症、高チロシン血症、高プロリン血症、高IgD症候群、好酸球性食道炎・好酸球性胃腸炎、甲状腺中毒クリーゼ、後天性血友病XⅢ、骨形成不全症、鯉弓耳腎(BOR)症候群、再発性多発軟骨炎、細網異形成症、自己免疫性内耳障害、自己貪食空胞性ミオパチー、自発性低血糖症、若年性線維筋痛症、若年性特発性関節炎(全身型)、周産期心筋症、小眼球(症)、小児交互性片麻痺、新生児バセドウ病、新生児ループス、新生児一過性糖尿病(TNDM)、新生児及び乳幼児の肝血管腫、新生児食物蛋白誘発胃腸炎様疾患(N-FPIES)、新生児糖尿病、深部静脈血栓症、進行性下顎頭吸収(PCR)、進行性心臓伝導障害(CCD)、腎性尿崩症、瀬川病、性分化異常症、成人型分類不能型免疫不全症(CVID)、声帯溝症、脆弱X症候群、脊髄障害性疼痛症候群、脊柱変形に合併した胸郭不全症候群、先天性角化不全症(DC)、先天性角膜混濁、先天性高インスリン血症、先天性赤芽球癆(Diamond Blackfan貧血)、先天性大脳白質形成不全症、先天性ビオチン代謝異常症、先天性無痛症(HSAN4型、5型)、先天性両側小耳症・外耳道閉鎖疾患、先天白内障、胎児仙尾部奇形腫、多発性内分泌腫瘍症、単純性潰瘍/非特異性多発性小腸潰瘍、胆道閉鎖症、中性脂肪蓄積心筋血管症、長鎖脂肪酸代謝異常症、低ホスファターゼ症、道化師様魚鱗癬、特発性局所多汗症、特発性耳石器障害、内臓錯位症候群、中條-西村症候群、那須ハコラ病、軟骨異栄養症、軟骨無形成症、難治性川崎病、難治性血管腫・血管奇形(混合血管奇形など)、難治性脳形成障害症、難治性発作性気道閉塞疾患(PROD:Paroxysmal respiratory obstructive diseases)、難治性慢性好酸球性肺炎、難治性慢性痒疹・皮膚掻痒症、乳児ランゲルハンス組織球症、尿素サイクル異常症、年齢依存性てんかん脳症、肺血栓塞栓症、肺胞蛋白症、破局てんかん、白斑、反復胎状奇胎、非ウイルス性鬱血性肝硬変、肥大性皮膚骨膜炎、非もやもや病小児閉塞性脳血管障害、封入体筋炎、芳香族アミノ酸脱炭酸酵素(AADC)欠損症、発作性運動誘発性舞踏アテトーゼ(PKC)、慢性活動性EBウイルス感染症、慢性偽性腸閉塞症、慢性好中球減少症(周期性

29 膿疱性乾癬	昭和63年01月01日
30 広範脊柱管狭窄症	昭和64年01月01日
31 原発性胆汁性肝硬変	平成02年01月01日
32 重症急性膵炎	平成03年01月01日
33 特発性大腿骨頭壊死症	平成04年01月01日
34 混合性結合組織病	平成05年01月01日
35 原発性免疫不全症候群	平成06年01月01日
36 特発性間質性肺炎	平成07年01月01日
37 網膜色素変性症	平成08年01月01日
38 プリオン病	
(1) クロイツフェルト・ヤコブ病	(1) 平成09年01月01日
(2) ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	(2) 平成14年06月01日
(3) 致死性家族性不眠症	(3) 平成14年06月01日
39 肺動脈性肺高血圧症	平成10年01月01日
40 神経線維腫症Ⅰ型/神経線維腫症Ⅱ型	平成10年05月01日
41 亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月01日
42 バット・キアリ (Budd-Chiari) 症候群	平成10年12月01日
43 慢性血栓性肺高血圧症	平成10年12月01日
44 ライソゾーム病	
(1) ライソゾーム病 (ファブリー病を除く)	(1) 平成13年05月01日
(2) ライソゾーム病 (ファブリー病)	(2) 平成11年04月01日
45 副腎白質ジストロフィー	平成12年04月01日
46 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	平成21年10月1日
47 脊髄性筋萎縮症	平成21年10月1日
48 球脊髄性筋萎縮症	平成21年10月1日
49 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月1日
50 肥大型心筋症	平成21年10月1日
51 拘束型心筋症	平成21年10月1日
52 ミトコンドリア病	平成21年10月1日
53 リンパ脈管筋腫症(LAM)	平成21年10月1日
54 重症多形滲出性紅斑 (急性期)	平成21年10月1日
55 黄色靭帯骨化症	平成21年10月1日
56 間脳下垂体機能障害	平成21年10月1日
1. PRL分泌異常症	
2. ゴナドトロピン分泌異常症	
3. ADH分泌異常症	
4. 下垂体性TSH分泌異常症	
5. クッシング病	

特定疾患治療研究事業対象疾患一覧表（56疾患）①

表1の疾患から下記56疾患が治療疾患とされた。

疾患名	対象指定年度
01 ベーチェット病	昭和47年04月01日
02 多発性硬化症	昭和48年04月01日
03 重症筋無力症	昭和47年04月01日
04 全身性エリテマトーデス	昭和47年04月01日
05 スモン	昭和47年04月01日
06 再生不良性貧血	昭和48年04月01日
07 サルコイドーシス	昭和49年10月01日
08 筋萎縮性側索硬化症	昭和49年10月01日
09 強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎	昭和49年10月01日
10 特発性血小板減少性紫斑病	昭和49年10月01日
11 結節性動脈周囲炎	昭和50年10月01日
(1) 結節性多発動脈炎	(1) 昭和50年10月01日
(2) 顕微鏡的多発血管炎	(2) 昭和50年10月01日
12 潰瘍性大腸炎	昭和50年10月01日
13 大動脈炎症候群	昭和50年10月01日
14 ビュルガー病（パージャー病）	昭和50年10月01日
15 天疱瘡	昭和50年10月01日
16 脊髄小脳変性症	昭和51年10月01日
17 クロウン病	昭和51年10月01日
18 難治性肝炎のうち劇症肝炎	昭和51年10月01日
19 悪性関節リウマチ	昭和52年10月01日
20 パーキンソン病関連疾患 ※1	
(1) 進行性核上性麻痺	(1) 平成15年10月01日
(2) 大脳皮質基底核変性症	(2) 平成15年10月01日
(3) パーキンソン病	(3) 昭和53年10月01日
21 アミロイドーシス	昭和54年10月01日
22 後縦靭帯骨化症	昭和55年12月01日
23 ハンチントン病	昭和56年10月01日
24 モヤマヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年01月01日
25 ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年01月01日
26 特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年01月01日
27 多系統萎縮症 ※2	
(1) 線条体黒質変性症	(1) 平成15年10月01日
(2) オリーブ橋小脳萎縮症	(2) 昭和51年10月01日
(3) シャイ・ドレーガー症候群	(3) 昭和61年01月01日
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年01月01日

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
66	拘束型心筋症	99	側頭動脈炎
67	ミトコンドリア病	100	抗リン脂質抗体症候群
68	Fabry病	101	強皮症
69	家族性突然死症候群	102	好酸球性筋膜炎
70	原発性高脂血症	103	硬化性萎縮性苔癬
71	特発性間質性肺炎	104	原発性免疫不全症候群
72	サルコイドーシス	105	若年性肺気腫
73	びまん性汎細気管支炎	106	ヒスチオサイトーシスX
74	潰瘍性大腸炎	107	肥満低換気症候群
75	クローン病	108	肺胞低換気症候群
76	自己免疫性肝炎	108	原発性肺高血圧症
77	原発性胆汁性肝変	109	慢性肺血栓塞栓症
78	劇症肝炎	111	混合性結合組織病
79	特発性門脈圧亢進症	112	神経線維腫症Ⅰ型（レックリングハウゼン病）
80	肝外門脈閉塞症	113	神経線維腫症Ⅱ型
81	Budd - Chiari症候群	114	結節性硬化症（プリングル病）
82	肝内結石症	115	表皮水泡症
83	肝内胆管障害	116	膿疱性乾癬
84	胆嚢胞線維症	117	天疱瘡
85	重症急性膵炎	118	大脳皮質基底核変性症
86	慢性膵炎	119	重症多形滲出性紅斑（急性期）
87	アミロイドーシス	120	肺リンパ脈管筋腫症（LAM）
88	ベーチェット病	121	進行性骨化性繊維異形成症（FOP）
89	全身性エリテマトーデス	122	色素性乾皮症（XP）
90	多発性筋炎・皮膚筋炎	123	下垂体機能低下症
91	シェーグレン症候群	124	クッシング病
92	成人スティル病	125	先端巨大症
93	高安症（大動脈炎症候群）	126	原発性側索硬化症
94	バージャー病	127	有棘赤血球を伴う舞蹈病 （有棘赤血球舞蹈病）
95	結節性多発動脈炎		
96	ウェゲナー肉芽腫症	128	HTLV-Ⅰ関連脊髄症（HAM）
97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	129	先天性魚鱗癬様紅皮症
98	悪性関節リウマチ	130	スモン

◆ 難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	32	特発性ステロイド性骨壊死症
2	シャイ・ドレーガー症候群	33	網膜色素変性症
3	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	34	加齢性黄斑変性症
4	正常圧水頭症	35	難治性視神経症
5	多発性硬化症	36	突発性難聴
6	重症筋無力症	37	特発性両側性感音難聴
7	ギラン・バレー症候群	38	メニエール病
8	フィッシャー症候群	39	遅発性内リンパ水腫
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	40	PRL分泌異常症
10	多発限局性運動性末梢神経炎 （ルイス・サムナー症候群）	41	ゴナドトロピン分泌異常症
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 （クロウ・フカセ症候群）	42	ADH分泌異常症
12	筋萎縮性側索硬化症	43	中枢性摂食異常症
13	脊髄性進行性筋萎縮症	44	原発性アルドステロン症
14	球脊髄性筋萎縮症（Kennedy-Alter-Sung病）	45	偽性低アルドステロン症
15	脊髄空洞症	46	グルココルチコイド抵抗症
16	パーキンソン病	47	副腎酵素欠損症
17	ハンチントン病	48	副腎低形成（アジソン病）
18	進行性核上性麻痺	49	偽性副甲状腺機能低下症
19	線条体黒質変性症	50	ビタミンD受容機構異常症
20	ペルオキシソーム病	51	TSH受容体異常症
21	ライソゾーム病	52	甲状腺ホルモン不応症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）	53	再生不良性貧血
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 （GSS）	54	溶血性貧血
24	致死性家族性不眠症	55	不応性貧血（骨髄異形成症候群）
25	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	56	骨髄線維症
26	進行性多巣性白質脳症（PML）	57	特発性血栓症
27	後縦靭帯骨化症	58	血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）
28	黄色靭帯骨化症	59	特発性血小板減少性紫斑病
29	前縦靭帯骨化症	60	IgA腎症
30	広範脊柱管狭窄症	61	急速進行性糸球体腎炎
31	特発性大腿骨頭壊死症	62	難治性ネフローゼ症候群
		63	多発性嚢胞腎
		64	肥大型心筋症
		65	拡張型心筋症

— 地域の皆様と共に歩んで370年 —
時代のニーズにお応えして

“今日と明日を結ぶ”

事務用品 OA機器 オフィス家具 和洋紙

KIZYA
木津屋本店

総務部 岩手県盛岡市南大通二丁目3-20
TEL 019-623-1251 FAX 019-622-0653

紙業部 岩手県紫波郡矢巾町流通センター南二丁目6-3
TEL 019-638-4337 FAX 019-638-4334

会社案内・パンフレット・チラシ・会議資料
機関紙・記念誌・自費出版

総合印刷・企画・出版

有限
会社

杜陵プリント社

〒020-0114 盛岡市高松一丁目9番60号
TEL 662-1322(代) FAX 662-9799
E-mail toryoace@poplar.ocn.ne.jp

「難病相談 110番」ご案内

専用電話

019 - 614 - 0711

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

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

ふれあいランド岩手に「岩手県難病相談支援センター」を開設しています。
岩手県の委託事業として、相談員がお待ちしています。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

〒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



難病相談・支援センターの事業内容

- (1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等
 - ・ 電話や面接による療養や日常生活における、個別的・具体的な相談への支援
 - ・ 各種公的手続き等に対する支援
 - ・ その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など
- (2) 地域交流会等の推進
 - ・ 患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
 - ・ 医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
 - ・ ボランティアの養成・育成等
- (3) 難病患者に対する就労支援
 - ・ 障害者就職・生活支援センター、公共職業安定所、岩手高齢者・障害者職業センター等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援
 - ・ 雇用に関する各種情報の提供
- (4) 難病相談支援員
 - 看護師 根田豊子
 - 看護師 養護教諭 矢羽々京子
- (5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携
- (6) 実施主体岩手県
 - 知事が適当と認める団体（岩手県難病・疾病団体連絡協議会）へ委託している。運営委託費 386万円
- (7) 設置場所
 - ふれあいランド岩手（社会福祉法人岩手県社会福祉協議会）内
- (8) 難病相談支援センター
 - 対応日・時間
 - 月・火・水・金・土曜日 10時～16時
 - 木曜日 14時～20時

平成21年度 重点事業の総括

1、相談室整備

平成20年12月に保健衛生課より、相談室を現在の場所に整備する案で打診があり、承諾した。元喫煙室の室内を改装し、備品配置していただき、平成21年4月1日より開設できた。中庭が目の前に広がり庭木の緑が清々しく、セキレイが飛来して歩きまわるなど、来所者には大変好評である。

相談支援業務は、各関係機関との連携による相談例が増え、支援内容も質的に充実してきているように思われる。

2、緊急医療手帳の配付と活用

財団法人長寿社会福祉財団の助成金を受けて、緊急時医療手帳を2000部作成した。難病連会員のみなならず、県内各保健所の希望者に配付した。知的障害者施設からの要請もあり送付した。1000部ほど配付したが、実際の利用について啓発の必要があるろう。

3、難病連会員ネットワーク作り

この広い県内に、少なくとも県南部と沿岸部に支部を置き、ネットワークをつくりたい。とくにも大規模災害時の互助を想定しているが、次年度以降の課題である。

4、ピアサポートの取り組み

事例に応じ、主に各団体の代表者にサポートを依頼している。

ピア（仲間）として病気の良き理解者であり、療養のこと、日常生活について適切な助言を受けることができる。今後も協力を得て継続したい。さらに、志ある会員には専門的な研修を受講し、レベルアップを図りたい。

5、就労支援について

理事の一人が、就労支援に協力している。歩行困難となり他機関を訪問することができないので、電話による支援・助言が主である。非常勤で就労支援の専門相談者配置が望まれる。在職難病患者交流会は大変有意義であった。

6、全国難病センター研究会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業で、岩手県で開催された。平成21年10月17日（土）、18日（日）。会場はふれあいランド岩手。参加者は県外100名、県内は会員を含めて30名で、会員の一般発表が3題。研修講演は、音楽療法士智田邦徳先生の講演「音楽療法の実際」であった。

7、情報提供

ホームページを開設し、年4回ほど更新している。（22年3月10日現在アクセス回数12、888件）

平成21年度 難病相談支援事業実績

1 難病相談支援員の配置

事 項	配置人員	氏 名	性別	年齢	資 格 等
難病相談支援員	1名	根 田 豊 子	女	68	看護師
難病相談支援員補助員	1名	矢羽々 京 子	女	77	看護師、養護教諭

2 各種相談事業

(H21. 4～H22. 3)

事 項	日常生活	医 療	就 労	難病団体	関係機関	その他	計
電話相談延べ件数	484	339	64	497	147	153	1,684 (65.0%)
来所相談延べ件数	240	88	36	405	31	117	917 (35.0%)
弁護士相談延べ件数							
計	724 28.0%	427 16.0%	100 4.0%	902 35.0%	178 7.0%	270 10.0%	2,601 100.0%

<参考> 平成20年度 各種相談事業

(H20. 4～H21. 3)

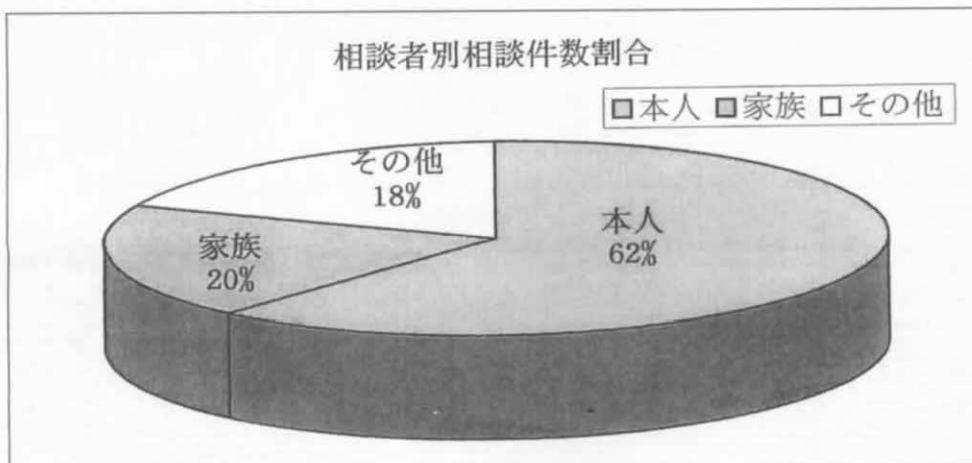
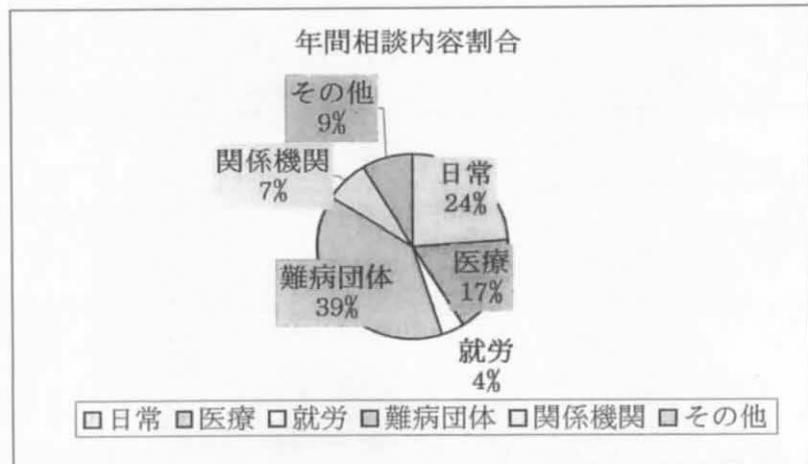
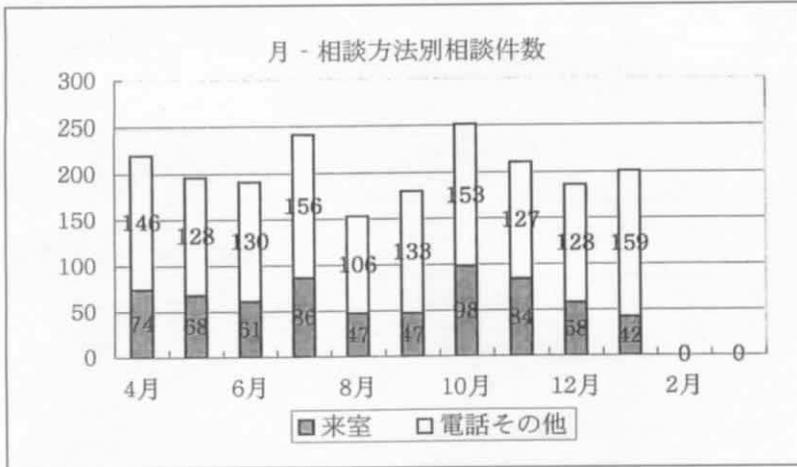
事項	日常生活	医 療	就 労	難病団体	福祉・その他	計
電話相談延べ件数	421	293	75	494	327	1,610 (72.9%)
来所相談延べ件数	70	39	37	323	130	599 (27.1%)
弁護士相談	1	0	0	0	0	1
計	492 (22.3%)	332 (15.0%)	112 (15.1%)	817 (37.0%)	457 (20.6%)	2,210 (100.0%)

平成21年度 相談・支援事業の概要

今年度4月～22年度3月までの1年間の相談・支援件数は、2,601件で前年度の2,200件より400件多い。

最も多いのは、難病連の各団体からの902件(35.0%)である。多くの患者会は、高齢化と病状不安定な方が目立ち、独自の活動が困難になっている状況が見える。会の事業や運営の相談や支援・協力がある。文化的活動は合唱3団体、車いすダンス・ヨガ同好会および電動車いすサッカーがある。病状安定と仲間作りと生きがいになっている。

日常生活については、収入がないなど生活費のこと、住居探し、[死にたい]、家族が無理解といった対応困難な例に悩まされる。病気の確定診断を受けた後など本人や家族の精神的サポートも大きな役割と心得て相談支援に当たっている。



平成21年度疾病別相談支援件数

疾患別相談件数

疾患番号	疾患名	相談件数				計					
		本人 来所	家族 来所	その他 来所	電話 来所						
1	パーソナル病	51	15	11	4	0	61	19			
2	多発性嚢胞症	6	13	1	1	0	0	7	14		
3	重症筋無力症	3	12	1	1	0	0	4	13		
4	全身性エリテマトーデス	2	39	2	2	0	4	41	43		
5	スズシ	1	10	0	0	0	1	10	10		
6	再生不良性貧血	0	0	0	0	0	0	0	0		
7	ササコトシス	7	4	1	0	0	0	0	1	26	35
8	筋萎縮性側索硬化症	4	18	0	0	0	0	0	4	18	
9	先天性・後天性及び多発性筋炎	0	1	0	1	0	0	0	0	2	
10	特発性血中尿酸値上昇症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
11	筋部行動異常	1	12	0	2	0	1	1	14	14	
12	筋硬化	17	19	1	0	0	0	18	19	19	
13	大動脈炎	2	12	1	0	0	0	3	12	12	
14	ピルカール	0	0	2	1	0	0	2	1	1	
15	大動脈	22	65	2	81	0	0	24	146	146	
16	存続小児急性性症	5	104	0	1	0	0	0	65	105	
17	クローン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
18	腸胃の肝炎のうち慢性肝炎	19	0	0	0	0	0	0	0	0	
19	慢性関節リウマチ	6	2	0	0	0	0	4	6	6	
20	パーキンソン病関連疾患	40	104	22	38	0	0	62	142	142	
21	原発性アミロイドーシス	0	0	1	2	0	0	1	2	2	
22	後縦韌帯骨化症	9	29	0	6	0	0	9	35	35	
23	ハンセン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
24	モルモット病(ワリス動脈瘤閉塞症)	12	0	14	17	0	0	26	11	11	
25	ウェルナー病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
26	特発性眼瞼(口)歪曲(心筋型)	5	6	3	2	0	0	8	8	8	
27	多発性萎縮症	2	0	0	3	0	0	0	3	3	
28	表皮水疱症(後頭部及び左顔部型)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
29	膿疱性乾癬	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
30	皮膚結核性瘰癧	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
31	原発性胆管肝腫瘍	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
32	重症筋無力症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
33	特発性大動脈頭部外症	2	0	0	0	0	0	0	2	2	
34	混合性結合組織病	4	43	29	10	0	0	33	53	53	
35	原発性免疫不全症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
36	特発性胆管炎	6	3	4	1	0	0	10	4	4	
37	網膜色素性変性	44	72	4	1	0	0	48	73	73	
38	アロペチア	11	0	0	0	0	0	0	11	11	
39	原発性高血圧症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
40	海綿状腫瘍	6	8	4	2	0	0	10	10	10	
41	亜急性慢性全盲炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
42	バッド・キアリ(budd-chiarli)症候群	0	4	0	0	0	0	0	4	4	
43	特発性腸胃腸管動脈硬化症(腸高血圧型)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
44	フィブリン症候群(ワグナー病を代表)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
45	卵巣付盲腸ストロクワイ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
46	変性高コレステロール血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
47	肝動脈炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
48	肝動脈狭窄症	0	3	0	0	0	0	0	3	3	
49	慢性多発性腎臓病	35	91	1	0	0	0	36	91	91	
50	肥大型心臓病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

(H21.4~H22.3)

疾患番号	疾患名	相談件数				計				
		本人 来所	家族 来所	その他 来所	電話 来所					
51	梅毒螺旋体感染症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
52	ニコトリア病	6	58	6	4	0	0	12	62	62
53	リンパ管炎(リンパ腫)	0	9	0	0	0	0	0	9	9
54	慢性多形赤皮性肝臓病(急性期)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
55	黄色熱症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
56	血腫性脳脊髄液貯留	0	0	0	0	0	0	0	0	0
小計		243	767	123	206	0	1	366	974	974
HAM		4	10	8	9	0	0	12	19	19
IBD		1	16	0	1	0	0	1	17	17
多発性ケイセイ体病		0	1	0	0	0	0	0	1	1
重症筋無力		0	0	3	6	0	0	3	6	6
肝がん		1	3	0	0	0	0	1	3	3
骨髄がん		12	24	0	6	0	0	12	30	30
急性間欠性ポロフィリン症		44	0	38	6	0	0	82	6	6
特異的ロフ(一)		20	21	20	2	1	1	41	24	24
血友病		0	7	0	0	0	0	0	7	7
腎臓病		4	7	3	1	0	0	0	7	8
糖尿病		3	0	0	0	0	0	0	3	3
シェーグレン症候群		1	17	0	0	0	0	1	17	17
自閉症・広汎性自閉症		2	0	7	6	0	0	0	9	6
小児麻痺		11	6	1	0	0	0	12	6	6
心臓病		17	21	6	0	0	0	23	21	21
血腫		0	2	0	0	0	0	0	2	2
存続性胎盤		8	7	1	0	0	0	0	8	8
後縦韌帯骨化症		25	84	13	0	0	0	38	84	84
先天性多発性関節拘縮症		1	6	0	0	0	0	1	6	6
中流失熱・熱結		0	2	0	4	0	0	0	6	6
直腸脱		0	1	0	0	0	0	0	1	1
てんかん		35	32	31	22	0	0	0	66	51
統合失調症・他		12	19	3	1	0	0	0	15	20
眼瞼下垂		6	5	4	3	0	0	0	10	8
眼瞼下垂		12	6	0	1	0	0	0	12	7
眼瞼下垂		0	1	0	0	0	0	0	1	1
眼瞼下垂		0	0	4	2	0	0	4	2	2
眼瞼下垂		17	22	16	9	1	3	34	34	34
眼瞼下垂		7	1	0	0	0	0	0	7	7
眼瞼下垂		0	0	0	1	0	0	0	1	1
眼瞼下垂		0	0	0	0	31	147	31	147	147
その他		0	1	0	0	117	153	117	153	153
小計		243	326	158	80	150	304	551	710	710
計		486	1,053	281	286	150	305	917	1,688	1,688

4 就労支援の状況

就
労
支
援
の
状
況

- 在職難病患者・家族交流会
 - ・ 平成21年10月31日(土) 10:00～17:00
 - ・ 盛岡市中央公民館 視聴覚室
 - ・ 参加者 18名(皮膚筋炎 もやもや病 てんかん SLE シェーグレン症候群 筋ジストロフィー 多発性筋炎 脊髄小脳変性症 ベーテット病の患者・家族)
 - ・ 内容 職場における就業の様子、働き続けるために病気とどのようにつきあっていくかなどを話しあった。仲間の励ましや支えが大きな力となったようである。盛岡市内はもちろん、花巻市や北上市からの参加があった。
家族の参加は5人で、もっともよき理解者になれると確信した。
- 平成21年度 障害者職業生活相談員資格認定講習会に講師派遣
 - ・ 主催 (社)岩手県雇用開発協会
 - ・ 対象者 民間企業所属職員 50名
 - ・ 平成21年11月6日(土) 盛岡市 国保会館
 - ・ 内容 ・障害者職業生活相談員の役割・障害者雇用の理念及び雇用の現状
・職場適応・労務管理・各種助成金制度についてなど2日間のうち
 - ・ 講話 「難病患者の就労の現状と課題」 50分
 - ・ 講師 千葉健一代表 中村康夫就業支援補助員 関村臣一
いかに多くの難病患者が就労出来ずに苦勞をしているか。難病に罹患しても働きたい、働けることを理解してほしい。同情してほしいのではなく、ほんの少しの援助があれば働けると訴えた。
- 就労 1名(障害者雇用)
難病連顧問の方から就労担当者に直接電話があり、ひとり障害者を雇用したいのでと紹介を依頼された。早速当該する障害者2級の手帳保持者に連絡し、雇用が実現した。就職した本人の精勤ぶりは雇用主に歓迎されていると報告があった。

5 他期間との連携の状況

・ 県内各保健所との連携

保健所の難病患者対象の医療講演会や交流会の案内が届く。相談員は講演会に続く懇談会や交流会には必ず同席し、難病患者の在宅における療養の様子を把握し、相談支援に役立てたいと考えている。平成21年度は、盛岡市保健所、宮古保健所、花巻保健所、久慈保健所、大船渡保健所に赴き参加した。それぞれの患者会から協力が得られる。

・ 市町村との連携

当事者の了解を得て市町村役場に情報提供して支援を依頼した。状況の改善があったと報告と感謝の言葉が届けられた。障害者支援事業所の担当者からの相談もあり、相談支援センターが市民権を得てきているのではないかと感じている。

平成21年度

難病相談・支援センター運営協議会

日 時 平成22年3月16日(火) 15:00~16:30

場 所 ふれあいランド岩手 1Fレストラン雲の信号

◎ 運営協議会委員名簿

	所 属	委 員 氏 名
1	岩手県保健所長会	会長岩手県奥州保健所長 野村 暢郎
2	いわてリハビリテーションセンター	副センター長 大井 清文
3	岩手県社会福祉協議会	総務課長 宇土沢 学
4	岩手県難病医療協議会難病医療専門員	岩手医大医療福祉相談室 熊谷佳保里
5	(社)岩手県看護協会訪問看護ステーション協議会	岩手訪問看護ステーション管理責任者 内村 礼子
6	岩手県ホームヘルパー協議会	副会長 工藤 花子
7	岩手県保健所保健師	岩手県宮古保健所主任保健師 笹島 尚子
8	市町村保健師	八幡平市市民部保健課保健係長 藤田 濱子
9	難病患者・家族	日本筋ジス協会岩手県支部支部長 駒場 恒雄
10		後縦靭帯骨化症友の会会長 斉藤権四郎
11		保健衛生課総括課長 佐々木 信
12	岩手県保健福祉部保健衛生課(委託者)	保健衛生課主査 田端 政人
13		保健衛生課主査 高橋 信之
14	岩手県難病・疾病団体連絡協議会 (受託者)	代表理事 千葉 健一
15	岩手県難病相談・支援センター	相談支援員 根田 豊子
16		相談支援員 矢羽々京子

ひとりぼっちをなくそう。電話を待っています。

岩手県難病相談・支援センター

相談支援員

根田 豊子さん
矢羽々 京子さん

岩手県難病相談・支援センターの相談支援員の根田豊子さんや矢羽々京子さんから話をうかがうと、人間が健康で一生を全うできるのは奇跡に近いことと思われる。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会（略称・難病連、代表理事・千葉健一さん）が委託を受けてふれあいランド岩手の中に開設しているのが岩手県難病相談支援センター。センターが受ける相談件数は年間2千件を超える。相談の電話が途絶えることはない。相談の例では、50歳代の男性が筋ジストロフィーと確定診断を受け、医者から「治りません。治す薬はありません。もう来院しなくてもいいです」と言われた。別な患者は、病院の助言のないままに高額医療費をそのまま支払って

たり、病院から退院させられたりした例があった。医療従事者は病気だけを診て、患者の生活や精神面のケアに配慮が届いていないと相談支援員の2人はなげく。

相談は個人からと難病団体や関係機関からあるが、個人からの相談では、日常生活のこと、医療のこと、福祉施設や就労のことが主なものだ。

国が指定する難治性疾患克服研究事業の対象は130疾患もある。このほかにも把握されていない難病もあると言われている。そのことからしても、生命を維持していくのはたいへんなことだと分かる。

岩手県の相談・支援センターは、平成15年に全国でも早く開設された。相談は日曜日を除く毎日受け付けてい

る。

センターの運営母体である岩手県難病・疾病団体連絡協議会には、難病団体の33団体、3100名が加入している。

難病患者は孤立しがちなため、「ひとりぼっちをなくそう」と、合唱活動（3合唱団を結成）や、車いすダンス、ヨガ同好会、美術作品展を開催してQOL（クオリティ・オブ・ライフ＝生活の質）の向上と社会参加を支援している。活動の2つ目は、患者の



根田豊子さん(左)と矢羽々京子さん

声を行政に届ける啓蒙活動として、毎年「難病キャラバン」として、市町村に要請をしている。3つ目は、難病の研究と医療の充実を図るために国へ署名活動で要請を行っている。

る。

今年、結成10年を記念して11月29日（日）、午後12時30分から岩手県民会館で「難病支援岩手県民の集い」を開催する。

講師にアグネス・チャンさんを招く。演題は「みんな地球に生きるひと」。入場は無料。

【ご相談は】

岩手県難病相談・

支援センター

〒02010831

盛岡市三本柳8の1の3

☎019161410711

福祉の本

(09年10月21日)

盛岡タイムス「フォレスト」より



「緊急医療手帳」

配布について

●平成二十年度

「緊急医療手帳」作成

手帳作成にあたって、財団法人いわて保健福祉基金および財団法人岩手県長寿社会振興財団より助成を得て、実現しました。

●平成二十一年度 配布開始

岩手県難病・疾病団体連絡協議会の所属団体の会員に送付しました。県より「特定疾患治療研究事業対象疾患」患者に周知し、希望する個人宛に送付しています。

市町村においては「災害時要援護者の避難支援計画」策定が進められているとされています。そのためには町内会や自主防災組織・消防署などの支援者や支援機関と情報を共有し、万々に備えておく必要があります。

難病患者については「個別

岩手県特定疾病受給者 身体障害者手帳階級の状況

(平成21年3月末現在)

疾患群	1級	2級	3級	4級	5級	6級	計	患者総数	率
1 ベーチェット病	15	5	6	6	1	1	34	216	15.7
2 多発性硬化症	25	17	16	7	2	2	69	222	31.1
3 重症筋無力症	6	2	1	2	1	0	12	229	5.2
4 全身性エリテマトーデス	23	12	13	15	1	1	65	682	9.5
5 スモン	1	7	3	4	1	0	16	19	84.2
6 再生不良性貧血	1	1	0	2	0	0	4	80	5.0
7 サルコイドーシス	21	4	9	4	0	1	39	292	13.4
8 筋萎縮性側索硬化症	64	8	3	1	0	0	76	113	67.3
9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	9	10	13	3	1	2	38	387	9.8
10 特発性血小板減少性紫斑病	4	0	2	7	0	1	14	291	4.8
11 結節性動脈周囲炎	6	3	0	3	3	1	16	79	20.3
12 潰瘍性大腸炎	5	1	15	21	0	3	45	941	4.8
13 大動脈炎症候群	12	0	6	4	0	0	22	74	29.7
14 ビュルガー病	4	4	3	6	2	2	20	95	21.1
15 天疱瘡	0	3	1	1	0	0	5	46	10.9
16 有髄小脳変性症	33	88	25	3	9	0	158	307	51.5
17 クローン病	4	1	8	14	0	0	27	300	9.0
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0	0	0	3	0.0
19 悪性関節リウマチ	8	10	4	2	0	1	25	41	61.0
20 パーキンソン病関連疾患	93	98	75	27	19	9	321	1,530	21.0
21 アミロイドーシス	2	1	1	0	0	0	4	15	26.7
22 後縦靭帯骨化症	17	18	15	6	1	1	58	145	40.0
23 ハンチントン病	4	0	0	0	0	0	4	7	57.1
24 モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	18	6	6	6	2	1	39	155	25.2
25 ウェグナー肉芽腫症	1	0	0	0	0	0	1	13	7.7
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	27	2	29	16	1	0	75	293	25.6
27 多系統萎縮症	27	28	11	2	1	0	69	125	55.2
28 表皮水疱症	0	0	0	0	0	0	0	0	-
29 膿疱性乾癬	0	0	0	0	0	0	0	23	-
30 広範脊柱管狭窄症	1	2	3	0	0	0	6	10	60.0
31 原発性胆汁性肝硬変	4	1	2	1	1	2	11	180	6.1
32 重症急性膵炎	0	0	1	0	0	0	1	2	50.0
33 特発性大脳骨頭壊死症	1	3	13	31	2	1	51	93	54.8
34 混合型結合組織病	2	1	1	1	1	0	6	118	5.1
35 原発性免疫不全症候群	1	0	1	0	0	0	2	16	12.5
36 特発性間質性肺炎	4	0	7	3	0	0	14	37	37.8
37 網膜色素変性症	38	66	8	15	17	2	136	257	52.9
38 ブリオン病	2	0	0	0	0	0	2	8	25.0
39 原発性肺高血圧症	1	0	3	0	0	0	4	7	57.1
40 神経線維腫症	2	1	2	1	0	1	7	47	14.9
41 亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	-
42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	0	0	0	0	0	0	0	3	0.0
43 特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	3	0	0	0	0	0	3	5	60.0
44 ライツンゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む)	4	0	0	0	0	0	4	7	57.1
45 副腎白質ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0	1	0.0
計	493	393	306	213	86	32	1,503	7,514	20.0

支援計画」策定のために「援助を必要とする方」が、自らの緊急医療手帳をもって情報を提供しておくべきです。より効果的に活用されることを望んでいます。

主治医のコメントと必要な支援

主治医より

本人より

日頃から心がけておくこと

- ① この緊急医療手帳に、診察券、保険証、障害者手帳や薬の処方箋などのコピーを同封しておきましょう。
- ② お友だちや近隣の方々の了承を得て、災害時の連絡先に加えておきましょう。
- ③ 災害発生のときは、あわてずに、災害の状況を確認してから行動しましょう。

〔 簡表紙の上部の穴に紐を通し、
すぐ目につくところに下げておきましょう。 〕

この手帳は財団法人長寿社会振興財団・いわて保健福祉基金の助成により作成したものです。



Morioke - est. 1948

シライシバコ

— おいしくたべて健康づくり —

白石食品工業株式会社

URL <http://www.siraisi.co.jp>

代表取締役 白石 茂

〒020-0495 盛岡市黒川23-70-1

TEL 019 (696) 2111(代) FAX 019 (696) 2134(代)

八戸営業所 青森県八戸市卸センター1丁目7番5号
〒039-1121 「株式会社丸祐運送 八戸営業所内」
電話番号 0178-51-1075
FAX番号 0178-20-2164

仙台営業所 宮城県黒川郡大和町吉岡字雷神7番地1
〒981-3621 仙台工場
電話番号 022-345-9351
FAX番号 022-345-9333
仙台営業所
電話番号 022-345-9331
FAX番号 022-345-9355

秋田営業所 秋田県秋田市上崎港相染町字沖谷地153番地
〒011-0951 「株式会社はまなす 敷地内」
電話番号 018-816-0607
FAX番号 018-816-0970

大館営業所 秋田県大館市二井田字前田野37-25
〒018-5751 「株式会社丸祐運送 秋北営業所内」
電話番号 0186-44-6300
FAX番号 0186-44-5775

郡山営業所 福島県郡山市田村町上行合字北川田15番2
〒963-0724
電話番号 024-942-8181
FAX番号 024-942-8170

◆岩手県難病連の顧問

(アイウエオ順)

- 秋山信勝(秋山信勝税理士事務所長)
 阿部隆志(あべ神経内科クリニック院長)
 阿部正隆(北上済生会病院長)
 阿部憲男(独立行政法人国立病院機構
 岩手病院長)
 生田孝雄(前岩手県久慈保健所長)
 石川育成(岩手県医師会長)
 石橋乙秀(石橋法律事務所長)
 石母田明(虹の家施設長)
 伊藤忠一(前労働福祉事業団
 岩手労災病院長)
 檜沢公明(総合花巻病院神経内科長)
 遠藤五郎(宮古山口病院長)
 大井清文(いわてリハビリテーション
 センター副センター長)
 大堀勉(岩手医科大学理事長)

- 及川忠人(東八幡平病院長)
 折居正之(岩手医科大学助教授)
 鎌田潤也(おおどおり鎌田内科
 クリニック院長)
 狩野敦(岩手県対癌協会センター長)
 菅三郎(岩手県社会福祉協議会長)
 黒田清司(くろだ脳神経・頭痛
 クリニック院長)
 久慈竜也(株式会社久慈設計社長)
 小林高(小林産婦人科医院院長
 盛岡医師会長)
 駒ヶ嶺正隆(駒ヶ嶺リウマチ・
 整形外科クリニック院長)
 佐藤昇一(前釜石市民病院長)
 佐藤倫子(胆江病院医師)
 菅原智(岩手県立大東病院長)
 須藤守夫(須藤内科クリニック院長)
 高橋八郎(岩手県社会保障
 推進協議会長)

- 高橋保雄(有限会社社陵プリント社社長)
 土肥守(独立行政法人国立病院機構
 釜石病院長)
 中屋重直(岩手医大客員教授)
 中村儀孝(有限会社千年興研社長)
 永井謙一(岩手県立宮古病院長)
 野村暢郎(県南広域振興局
 保健福祉環境部
 奥州保健所長)
 千田圭二(独立行政法人国立病院機構
 岩手病院副院長)
 長谷川忠久(岩手県身体障害者
 福祉協会会長)
 樋口紘(八角病院名誉院長)
 本田恵(前盛岡市立病院長)
 星進悦(前釜石市民病院長)
 山口一彦(独立行政法人国立病院機構
 国立療養所盛岡病院長)
 吉田郁彦(前岩手県立久慈病院長)

岩手県難病連 加盟団体一覧

岩手県難病連事務局

〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内

☎ 019(614)0711 F A X 019(637)7626

E-mail:iwanan@io.ocn.ne.jp http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan

団体名	代表者・事務局・所在地(住所)・電話番号など
岩手県腎臓病の会	会長 津嶋 豊明 〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内 ☎ 019(639)1330 F A X 019(637)7626
岩手低肺の会	※連絡は岩手難病連事務局へ
岩手スモンの会	会長 帷子 貢 〒020-0173 岩手群滝沢村滝沢字室小路441 ☎FAX 019(687)2057
岩手パーキンソン病友の会	会長代理・事務局長 小原 勝 ホームページ http://churotaka@ninus.ocn.ne.jp
全国膠原病友の会 岩手県支部	(支部長) 事務局 吉川 絢子 事務局 〒020-0134 盛岡市南青山19-46 ☎FAX 019(641)0809
日本ALS協会 岩手県支部	支部長 大澤 武仁 事務局長 石橋 俊一
社団法人 日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	支部長 駒場 恒雄 事務局長 遠藤 久子
いわて心臓病の子どもを守る会	代表者 菊池 信浩
社団法人 日本てんかん協会 岩手県支部(波の会)	代表者 千葉 禎子 事務局 いきいき牧場 のびやか丸 矢羽々京子
岩手県 ヘモヒリー友の会	代表者 川辺 久男 事務局 村上 由則
岩手県 ベーチェット病友の会	代表者 中村 哲夫
岩手県 血管閉塞症の会	代表者 富永 金佑
岩手県 脊髄小脳変性症友の会	代表者 澤山 禎信
県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会 (たんぼほの会)	会長 吉田 田鶴子
いわてIBD	会長 立花 弘之 事務局 佐々木 賢治

(岩手パーキンソン病友の会 会長高橋忠郎さんは、平成20年6月10日にご逝去されました)

団体名	代表者・事務局・現住所・電話番号など
岩手県 多発性硬化症友の会	代表者 西田 義 克
岩手県 網膜色素変性症友の会	代表者 高橋 義 光 事務局長 菅 原 智 子
岩手県 後縦靭帯骨化症友の会	代表者 斉 藤 権四郎
ウイルソン病友の会	代表者 橋 本 一 美
肺リンパ脈管筋腫症 J-LAMの会	代表者 内 沢 常 子
HTLV-I型関連脊 髄症（HAM）患者会	代表者 菊 地 健 治
いわて肝友ネット	会 長 阿 部 洋 一
岩手県重症心身障害児 （者）を守る会	会 長 平 野 功 事務局長 千 葉 久 子
岩手県ミトコンドリア 病友の会	代 表 中 村 康 夫
岩手県拡張型心筋症 友の会	代 表 大 野 政 秀
大動脈炎症候群友の会 （あけほの会・東北）	代 表 寺 島 久 美 子
もやの会東北ブロック 岩手県支部 （ウイリス動脈輪閉塞症）	代 表 大 塚 義 博
岩手県バッド・キアリ 症候群友の会	代 表 沢 山 利 昌
免疫不全症候群友の会 （シクラメンの会）	代 表 工 藤 淑 子
全国脊髄損傷者連合会 岩手県支部	代 表 阿 部 容 子 〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ☎FAX 019(637)8001
岩手県重症筋無力症の 会（きびだんごの会）	代表者 小野寺 廣 子
岩手県急性間欠性ボル フィリン症の会	代表者 鈴 木 司
岩手県CIDPサポート クラブ （慢性炎症性脱髄性多発神経炎）	代 表 西 脇 一 元

◆賛助会員のみなさま

(21年4月1日～22年3月30日・敬称略)

朝倉和子 赤坂康子 秋山信勝 阿部和平 阿部健治 安部ミエ 石橋乙秀 泉田裕樹
伊勢志穂 一條敬子 今川好子 家子寿 石母田明 伊藤淳子 伊藤ミチ 伊東宗行 猪
股健治 岩館佐吉 岩谷次雄 岩手県社会保障推進協議会 岩手県の医療を考える会 岩
手スモンの会 内田瑛子 内田修吉・由子 遠藤五郎 大井清文 大浦佳子 小野寺アキ
子 小原和子 小野寺有一 小笠原清 及川清仁 及川静子 小原皓司 大澤幹史 大信
田恒一 大谷朱美 大塚義博 大橋祥治郎 大場信子 大森みや 岡崎範幸 小笠原一雄
小笠原公子 小笠原才子 小笠原早苗 岡田要二 小澤慶一 小澤サワ子 小野あさよ
鎌田れん 川村聰 柏紀子 帷子貢 甲木茂也・葉子 鎌田良子 狩野 敦 川井治美
川又正人 菊池玲子 北田克浩 北田洋子 木下妙子 桐生一子 菊池武人 工藤智子
久保久子 熊谷佳保里 久慈竜也 工藤光機 黒澤寿寿子 幸クリニック 越戸洋子 後
藤イマ子 後藤昌弘 小林産婦人科医院 小林雄吾 駒ヶ嶺正隆 駒木勝一(橙門会) 河
野智枝子 小平芳孝 小林稔 小瀬川尚 小島伸公 駒場恒雄 斎藤悦子 佐熊晋 佐々
木晃 佐々木セヤ 佐々木ヤエコ 佐竹強 佐藤晴久 佐藤倫子 佐藤勇子 沢山利昌
佐々木重夫 澤田三雄 桜井政太郎 崎山節郎 佐々木ふさ子 佐々木裕子 佐藤ヨシノ
佐々木保昭 坂本良子 佐々木賢治 渋谷キエ 司東礼津子 階 猛 島途正子 清水京
下屋敷ミキ 上路守 鈴木淑子 鈴木拓史・厚子 鈴木司 鈴木善治 須藤内科クリニッ
ク 鈴木長英 鈴木劭 鈴木民子 関村恭子 相馬誠子 高田松枝 高橋朝咲 高橋重幸
武田ひとみ 立花クニ子 武田和子 高橋寛一 高橋ひかる 瀧本慶子 田鎖誠子 田屋
テウ 立原雄吾 千葉久四郎 千葉健一 千葉悟郎 千葉洋子 千葉洋子(北上) 千葉真
紀 千葉幹子 出口千代子 寺島亮 寺島久美子 (旬杜陵プリント社 鳥養敏江 土肥
守 長岡さつ子 中川静枝 中島千恵 長島展子 長島博一 中条鈴枝 中村敏 中村康
夫 中屋敷広子 中屋重直 西澤子 西田義克 西村紀子 二本柳富美子 (株)日本眼科医
療センター 根田幸悦 野村暢郎 則武祝子 野崎廣 林邦雄 晴山貞美 畠山貞子 東
八幡平病院 平野杉子 藤沢勇 藤沢大 藤元真紀子・涼子 藤原盛 古館孝恭 藤岡直
子 藤村和子 細川裕子 細田ミツエ 松永ルミ 三浦輝夫・ツエ 三浦久幸 水野昌宣
三上要三 三浦久子 三浦陽子 村井軍一 村井禎子 村上祥子 村上君子 村上達夫
向山弓子 森田小児科医院 矢羽々京子 山口一彦 山仁キヨ 山根力子 山巻幸子 山
田珠美 吉川憲子 吉田郁彦 吉田耕太郎 吉田寿克 吉田田鶴子 吉田洋 吉田洋治
米沢満子 吉田榮子 米倉圭一郎 横田豊 渡辺典子 渡辺久子

ご寄付・協力金等ありがとうございます (平成21年4月～平成22年3月)

佐々木利雄様20,000円・高山瞳様20,000円・河野智枝子様10,000円・山仁キヨ様3,500円・
遠藤五郎様50,000円・沼崎様はがき・匿名様10,000円・小原勝様10,000円・匿名様10,000円・
ヨガ同好会様21,080円・ギフトアトリエ様合計55,410円(21年度)・
伊藤幸隆様11,900円(切手・テレホンカード)・匿名様6,000円・高山仁志様10,000円・
残間潤様13,571円・木村幸博様100,000円・佐々木政子様20,000円・中屋敷廣子様10,000円・
住田町役場保健福祉課6,439円・匿名様200,000円・小野寺アキ子様10,000円・
手をつなぐ育成会様5,000円・高橋浩思様10,000円・佐藤倫子様10,000円・
ヨガ同好会様10,000円・米谷沢由美子様10,000円・藤沢盛様3,000円・
きびだんごの会様10,000円・あけぼの会様10,000円・10年記念大会募金箱50,375円・

阿部健治様5,000円・雲の信号様10,000円・矢田部由紀子様50,000円・
盛岡ソントクラブ様55,000円・ヨガ同好会様27,750円・中村幸男様10,000円・
中村公美様10,000円・鈴木厚子様50,000円・日ロ協会岩手県センター様5,000円・
松本光正様1,000円・駒場恒雄様3,000円・矢羽々昭夫様30,230円・匿名様10,000円・
松尾洋様200,000円・ふれあいランド祭4,500円・鈴木隆二様1,000円

○国会請願募金として

高橋ひかる様5,000円・沢山利昌様2,000円・沢山昌文様2,000円・一條敬子様1,000円・
菊地雅裕様1,000円・小林稔様2,000円・向山弓子様4,500円・河野誠孝様5,000円・
大谷朱美様1,000円・河野智枝子様5,000円・河野喜代子様1,000円・山下キヌ様2,000円・
越田博子様10,000円・伊藤ミチ様1,000円・立花クニ子様1,000円・駿河克子様1,000円・
関村恭子様5,000円・沼崎富美子様3,000円・大橋祥治郎様他4,500円・吉川憲子様3,000円・
鈴木厚子様1,000円・パーキンソンの会様8,000円・スモンの会様3,000円・
西村紀子様他13,000円・大森廣様1,000円・小笠原才子様他1,680円・佐々木セヤ様3,000円・
狩野敦様5,000円・岩腎会様25,500円・ヴィオラの会様6,000円・出口千代子様5,000円
募金は127,180円でした。



第8条〈役員の任期〉

- (1) 役員の任期は、2年間とする。但し、再任は妨げない。
- (2) 役員に欠員が生じた場合は、新たに選任し、任期は、前任者の残任期間とする。
- (3) 役員は、辞任または任期満了後においても、後任者が就任するまでは、その職務を行わなければならない。

第9条〈顧問〉

- (1) この会に顧問をおくことができる。
- (2) 顧問は、この会の求めに応じて必要な助言・指導を行うものとする。
- (3) 顧問は、理事会の決定に基づき、代表理事が委嘱する。

第10条〈総会〉

- (1) 総会は、毎年1回代表理事が召集し開催する。
- (2) 総会の議事は、出席者の過半数をもって決定する。
- (3) 加盟団体の3分の1以上の要求があったとき、または、理事会が必要と認めるときは臨時総会を開催することができる。

第11条〈常任理事会〉

- (1) 常任理事会は、この会の運営に責任を持つ協議執行機関である。
- (2) 常任理事会は、必要に応じて代表理事が召集する。
- (3) 常任理事会の構成員は、代表理事、副代表理事、常任理事、事務局長、事務局次長とする。

第12条〈理事会〉

- (1) 理事会は、総会で議決した事項に関すること、総会に提出する事項、その他この会の運営に関する重要事項を協議決定する機関とする。
- (2) 理事会は、必要に応じて代表理事が召集する。
- (3) 理事会の出席者は、代表理事・副代表理事・常任理事・理事・事務局長・事務局次長とする。

第13条〈その他の委員会〉

この会の目的達成のため、委員会を設置することができる。

- (1) 委員会の設置に関しては、理事会が決定する。
- (2) 委員長は、委員の互選とする。

第14条〈財政〉

この会の財政は、加盟団体からの会費、賛助会費、寄付金、自治体の助成金、その他の収入によって行うものとする。会費は次の通りとする。

賛助会員 年間一口3,000円以上

団体会費 年額、人数に100円を乗じた金額とする。但し、団体の実状に配慮することができる。

寄付金随時、募る。

会計年度は、4月1日より翌年の3月31日までとする。

第15条〈規約の改廃〉

この規約の改正または、廃止は、理事会の決議を経て総会で決定する。

附則 この規約は、平成12年5月20日から施行するものとする。

- ・平成18年5月14日の定期総会において、第5条〈役員〉に副代表理事を代表理事の指名により置くことができることとした。
- ・平成20年5月24日の定期総会において、第1条〈名称〉を岩手県難病・疾病団体連絡協議会と変更した。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会〈岩手県難病連〉規約

第1条〈名称及び事務局〉

この会は、岩手県難病・疾病団体連絡協議会〈略称 岩手県難病連〉と称し、事務局を盛岡市内におく。

第2条〈目的〉

この会は、次の各事項の達成をはかることを目的とする。

- (1) 難病患者・家族及び加盟団体相互の親睦と経験の交流を図る。
- (2) 治療法が確立していない難病を抱える患者・家族の実態を広く県民に訴え、県及び各市町村の社会的・公的対策の充実を期す。
- (3) 難病の原因の早期究明と治療法の確立を求める。
- (4) 難病に苦しむ患者と家族の願いを実現するため、県民の協力のもとに、患者が人間として豊かに生活できる環境整備をすすめる。

第3条〈事業〉

この会は、前条の目的を達成するために、次の事業を行う。

- (1) 加盟会員・団体の相互交流を深めるための活動
- (2) 難病患者及びその家族の団体の育成と相互協力の援助活動
- (3) 難病患者の医療・福祉・教育・就労問題などに対する具体的援助活動
- (4) 難病に関する学習会・研究会の開催
- (5) 県内や全国の患者・家族団体・障害者団体などと連携し、難病患者の医療・福祉の向上を期すための活動
- (6) その他この会の目的を達成するために必要な事業

第4条〈会員の構成〉

この会の会員は、難病連の趣旨に賛同する次の会員とする。

- (1) 5名以上で構成する難病患者及び家族等団体会員
- (2) 当会を支え、経済的な援助を行う賛助会員

第5条〈役員〉

この会に次の役員をおく。

代表理事

副代表理事

常任理事〈若干名〉

理事〈各団体から1名〉

監事〈2名〉

事務局長

事務局次長

第6条〈役員を選出〉

代表理事、常任理事、監事、事務局長、事務局次長は理事会で選出し、総会で承認する。

理事は、各加盟団体より1名選出する。

第7条〈役員の仕事〉

- (1) 代表理事は、この会を代表し、会務を統括する。
- (2) 副代表理事は、代表理事に事故あるときは、その職務を代行する。
- (3) 常任理事は、この会の運営に関する財政、渉外、広報等の会務の遂行にあたる。
- (4) 理事は、会務の運営に関する事項の協議を進めると共に各加盟団体との連絡調整にあたる。
- (5) 会計監査は、業務及び会計を監査し、総会に報告する。
- (6) 事務局長は、事務局業務の責任者として、日常業務の遂行にあたる。
- (7) 事務局次長は、事務局長を補佐する。

2月

- 4 木 岩手県重症難病患者入院施設確保連絡協議会
(岩手医大病院 循環器センター会議室)
- 5 金 岩手県長寿社会福祉財団に活動助成金申請書提出
- 13 土 IBD 医療講演会 (岩手県央/盛岡市保健所 主催)
IBD 医療講演会 (岩手県宮古保健所主催)
- 22 月 網膜色素変性症医療講演会 (岩手県央/盛岡市保健所 主催)
通院ボランティア (アクセス) 77回

3月

- 7 日 日本網膜色素変性症協会 (JRPS) 岩手県支部設立準備会茶話会・講演会
医療講演会 講師 岩手医大眼科学教授 町田 繁樹 先生
- 13土~14日 全国難病センター研究会第13回新潟大会
- 16 火 難病相談・支援センター運営協議会
- 22月・祭日 「小さい友の会交流会」
通院ボランティア (アクセス) 92回

医療法人 敬星会

二宮内科クリニック

二宮 一見 二宮 由香里

内 科・消化器科・呼吸器科
循環器科・アレルギー科・リウマチ科

【診療時間】

平日 9:00~12:30, 14:00~17:30

土曜 9:00~12:30

日曜・祝日 休診

<http://www.ninomiya-clinic.com/>

〒020-0013 盛岡市愛宕町2-47

【駐車場有り】



☎(019)621-8181/FAX019-621-8182

11月

- 4 水 福祉機器講習会 (ロービジョン)
網膜色素変性症患者交流会 (岩手県久慈保健所)
- 6 金 「障害者職業生活相談員」資格認定講習会講師
(盛岡市国保会館) 岩手県雇用開発協会主催
- 7土・8日 ALS吸引講習会 (ふれあいランド岩手)
(日本ALS協会岩手県支部 主催)
- 8 日 童謡・唱歌を歌う会 出演 (キャラホール主催)
てんかん市民講座 (水沢市) てんかん協会岩手県支部
- 9 月 神経難病患者患者・家族学習会 (岩泉町保健センター)
- 11 水 岩手県社会福祉大会 (岩手県民会館)
- 13 金 10年記念誌 最終校正
- 14土・15日 JPA 患者家族交流会 (東京晴海ホテル)
- 18 水 岩手県障害者関係団体との意見交換会 (ふれあいランド岩手)
- 29 日 難病連結成10年記念「難病支援岩手県民の集い」
岩手県民会館 中ホール 参加者500名余
通院ボランティア (アクセス) 94回

12月

- 10 木 岩手県議会「地域医療等対策特別委員会」調査
(委員長 三浦 陽子) 県議会議員 13名
難病連 3名 出席 (ふれあいランド岩手 会議室)
- 13 日 難病連 クリスマス交流会 (ふれあいランド岩手)
- 19 土 IBD 医療講演会 (岩手県花巻保健所主催)
講師 岩手医大附属病院 千葉 俊美先生
通院ボランティア (アクセス) 92回

1月

- 8 金 財団法人岩手県福祉基金に活動助成金申請書提出
- 11 月 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究報告会
(東京 都市センターホール)
- 13 水 パーキンソン病医療講演会と交流会 (盛岡市保健所)
講師 二宮内科クリニック 二宮 由香里先生
- 23 土 IBD市民講座 (味の素ファルマ主催・アイーナ)
- 26 火 市町村巡回キャラバン 北上市役所訪問
市児童家庭課 4名、北上保健所 3名
難病連 5名 北上市在住会員 3名 出席
通院ボランティア (アクセス) 65回

8月

- 5 水 長寿社会福祉財団へ活動助成金申請書 提出
- 9 日 いわてIBD医療講演会
- 14 金 フルートコンサートーウィーンから (ふれあいランド)
「夢と希望・虹のコンサート」
- 18 火 第24回 岩手難病連理事会
難病連結成10年記念大会 第1回実行委員会
- 20 木 岩手県重症難病患者入院施設確保連絡協議会
- 26 水 パーキンソン病患者交流会 (岩手県大船渡保健所)
- 29土~30日 北海道・東北ブロック交流会 (秋田市)
通院ボランティア (アクセス) 72回

9月

- 6 日 ふれあいランド祭2009 (合唱)
- 8 火 パーキングパーミット制度にかかわる利用対象者との意見交換会
- 11 金 10年記念応募「闘病記」審査会 (ふれあいランド教養室)
- 13 日 全国CIDPサポートクラブ東北支部交流会 (仙台市)
- 18 金 「視覚障害者リハビリテーション」講習会
盲導犬協会主催 (岩手県立久慈病院)
- 29 火 10年記念誌 第1次校正
- 30 水 膠原病患者交流会 (岩手県大船渡保健所)
通院ボランティア (アクセス) 70回

10月

- 10 土 10年記念事業 実行委員会
- 14 水 美術・作品展作品搬入始まる
- 16金~25日 第6回 岩手難病連美術・作品展
- 17土~18月 全国難病センター研究会 第12回大会 (盛岡)
ふれあいランド岩手 ふれあいホール
- 20 水 平成21年度難病医療従事者研修会
「遺伝性神経難病における遺伝子医療」
講師 東京女子医大附属遺伝子医療センター
所長・教授 齋藤 加代子
- 22 木 難病患者・家族のための交流会 (岩手県二戸保健所)
- 25 日 第9回 交流集会 ふれあいホール
- 26 月 保健福祉部長との懇談会 (盛岡地区合同舎8F講堂)
- 31 土 在職難病患者経験交流会 (盛岡中央公民館)
通院ボランティア (アクセス) 74回

平成20年度・難病連活動行事（抄）

4月

- 16 木 第18回 常任理事会 出席9名
第23回 理事会 出席15名
- 18 土 網膜色素変性症友の会 総会 アイーナ
- 19 日 日本てんかん協会岩手県支部 総会
岩手県重症筋無力症友の会 総会
- 25 土 TSK〔東北障害者団体定期刊行物協会〕総会
- 26 日 岩手県腎臓病の会 総会
通院ボランティア（アクセス） 58回

5月

- 10 日 岩手県重症児（者）を守る会 総会
- 21 木 HTLV-1型関連脊髄症（HAM）患者会 講演会
- 23 土 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 総会
- 31 日 岩手パーキンソン病友の会 交流会
通院ボランティア（アクセス） 58回

6月

- 1 月 岩手パーキンソン病友の会 総会
- 7 日 とっておきの音楽祭（仙台）
- 15 月 岩手県民の医療を考える会
- 20 土 日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 総会
- 21 日 同 東北ブロック大会
岩手心臓病を守る会 総会
岩手県ヘモフィリー友の会 総会
- 28 日 いわて肝友ネット 総会
全国膠原病友の会岩手県支部 総会
通院ボランティア（アクセス） 80回

7月

- 4 土 網膜色素変性症友の会 研修会（白杖の使い方）
- 5 日 同上 交流会
- 12 日 JPA 幹事会（東京）
- 17 金 脊髄小脳変性症 交流会（岩手県大船渡保健所）
- 26 日 日本てんかん協会 てんかん市民講座（久慈）
もやの会岩手県支部 医療講演会 交流会（仙台）
通院ボランティア（アクセス） 61回

編集後記

◇ 永遠の話題

今年度の岩手県難病連を総括する機関誌「いわてなんれん」第10号の原稿は、設立記念誌『10年の希望(ねがい)』などもあって膨大な資料である。嬉しい悲鳴を上げながら、さあ、編集…。

折しも、アナログ・テレビは、カナダのバンクーバー・オリンピック会場から日本選手のメダル獲得を伝えて絶叫している。

間もなく日本国中が「地デジ」化して、視ることができなくなるこのテレビ。けれども、消えゆく感傷に浸る暇はない。メダルの色や入賞の如何に関わらず、今のこの瞬間をリアルタイムで知るだけでよい。「いわてなんれん」の原稿・資料も亦、今のこの機会に収録して、大勢の方々に一瞥していただき、その価値を話題にしてほしい。さらに、その作品に注いだ創作者の時間・エネルギー、質量と英知は、等しく、永遠に語り継がれるものとなってほしいと祈る。

◇ TV情報で得た驚き

総合テレビの「爆問学問」で、全盲全ろう博士号授与者を知った。9歳で失明し、18歳で聴力も失った47歳の福島智さん(東京大学先端科学技術研究センター准教授。バリアフリー研究家)は、母親の考案した「指文字」を使う介護人からの情報のみを頼りに、周囲の環境や対人の感情・態度を読みとりながら生活する。対話は、正常者とほとんど変わらない速さと正確さだ。時折「下ネタ」の冗談さえ話す。無声動画ではあったが、余暇にはバイオリンを弾いていた。

◇ 「光」影」と「音」気」

福島博士の情熱語録。「見えない聞こえないというのは、極限状態なんです。だけど、どんな状態になっても、人生は終わるわけではないということ。また、その生き様からは「光がなくても心で想う陰影で感知できるものである。音がなくても気血、気配で感知できるものである。」という気功術の粋でも実践しているような示唆を与えら

れた。

◇ 難病支援岩手県民の集い

晩秋11月29日の当日、大勢の会員、一般人の参加があった。あるいは、福島博士よりも厳しい境遇を乗り越えての参加者がいたかもしれない。他の催しと重なり、会場の岩手県民会館の入口階段には、早朝から千人を超える人々が並んで待っていた。(実は大ホールのお客様)式典とアトラクション、講演からは、待ち時間を忘れさせる満足と感動を共有することができた。本誌では、可能な限り多くの方々の息吹が伝わるように努めた。その一つが表紙の集合記念組写真(62人掲載)である。また、目次の頁から本文中まで、過去の機関誌に掲載されていない方々の原稿や写真などで埋め尽くすことを目標とした。そのため、紙幅の関係で掲載しきれない原稿、作品が残った。これらは、次号以降に期待していただきたい。

◇ 五輪マークが象徴するもの

今冬は、温暖化の喧噪をさせ笑うかのような極寒、降雪量である。卒園、卒業、転勤の春・3月になっても、夜の降雪が朝陽に輝く日々である。

冬の祭典、オリンピックから選手・役員、応援団が帰国した。

引き続きバンクーバー2010パラリンピック冬季競技大会が開催される。日本選手団95名の中に岩手県から選手1名(紫波郡矢巾町)と役員1名が参加する。チェアスキー選手の横澤さんは、アルペンスキー競技に出場する。暖かい話題を期待する。また、五輪のマークが意味する「世界五大大陸」「スポーツの五大鉄則」「五つの自然現象」を十二分に吸収し、持てる力を発揮してほしい。○青||オセアニア||水||分||水。○黒||アフリカ||栄||土。○赤||アメリカ||精||火。○黄||アジア||体||砂。○緑||ヨーロッパ||技||木。

岩手県難病連も、五輪マークが象徴する「人間の生命要素」のことを忘れないようにしながら、歩みたいものである。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

「いわてなんれん」編集委員 (2009～2010)

千葉 健一 (代表理事)

齊藤 権四郎 (副代表理事)

矢羽^{やはば}々 京子 (副代表理事)

駒場 恒雄 (理事)

富永 金佑 (常任理事)

阿部 洋一 (常任理事)

中村 康夫 (常任理事・就業支援員)

佐々木 賢治 (常任理事)

清水 光司 (事務局長)

寺島 久美子 (常任理事)

根田 豊子 (難病相談支援員)

大橋 絹子 (事務局員)

阿部 健治 (編集長)

いわてなんれん (第10号)

発行日 平成二十二年三月十五日

発行者 岩手県難病団体連絡協議会

事務所 〒020-0831

盛岡市三本柳八-1-3

ふれあいランド岩手内

電話 019-6141071

FAX 019-6377626

<http://www.17.ocn.ne.jp/~iwanan>

E-mail iwanan@17.ocn.ne.jp

岩手県難病相談・支援センター

難病相談 110番

電話 019-6141071

印刷 ㈱杜陵プリント社

盛岡市高松二丁目九-6

電話 019-6621332

編集者 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

盛岡市三本柳八―一―三

電話 (〇一九)六一四―〇七二一

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二―四―一〇

頒 価 一〇〇円