

# TSK

## いわてなんれん No.63

発行所 岩手県難病・疾病団体連絡協議会, 難病相談・支援センター

事務局〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内

TEL: 019-614-0711 FAX: 019-637-7626 E-mail: iwanan@io.ocn.ne.jp

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

難病相談110番 019-614-0711

発行責任者 千葉 健一



### 小さい友の会交流会（ふれあいランド会議室）

平成22年3月22日(月・祭日) 小さい友の会の皆さんと交流会を開催いたしました。

この日は多発性硬化症・線維筋痛症・脊髄小脳変性症・後縦靭帯骨化症・慢性炎症性脱髄性多発神経炎・心臓病とさまざまな病気の患者・家族の方々19人が出席なさいました。DVDで難病連結成10年記念式典の様子を見ました。日頃の療養の様子や思いなど話合いました。8年もの間、いつかこの小さい集まりに出席したいと思いつつやっと夢が実現したという方、また線維筋痛症の方は、どうにか参加出来るかなと思いつつもかなわずご家族の方のみの参加もありました。多発性硬化症の患者さんはベットの生活ですが、リハビリの先生との出会いからパソコンをおぼえ、インターネットでの買い物も楽しみの一つとなっているとのこと。また38年間も難病と向き合い、今病に伏しているの母の手を握ることしかできないけれど、看病できることに喜びをもって過ごしておられるお話もありました。皆それぞれ病状は違いますが、希望を持って明るく日々の生活をすごしてもらいたいと思います。また再会する日を楽しみに閉会しました。

新年度になりました。皆様の療養の健気さを思うにつけ、難病連・難病相談支援センターのスタッフ一同いつも大きな力を与えられております。ありがとうございます。

この機関紙は(財)岩手県福祉基金の助成により作成しています

§ 賛助会費・ご寄付の御礼 §

[平成22年2月27日～4月12日まで]

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

氏名	金額	氏名	金額	氏名	金額
藤原 盛 様	1	藤村 和子様	1	千葉 吾郎様	1
一條 敬子様	1	山巻 幸子様	1	帷子 貢・サキ様	2
岩手の医療を考 える会様	1	西脇 一元様	1	ファイザー株式 会社様	10
		渡辺 典子様	1		
山仁 キヨ様	1	菊池 玲子様	1	斉藤 茂登子様	1

ご寄付ありがとうございました。

佐々木利雄様 10,000円・鈴木厚子様 50,000円・匿名様(K・R)10,000円・

匿名様(S・R)10,000円・匿名様(W・N)2,000円

皆々様ありがとうございました。

《これからの予定》

各団体総会等

1. 波の会 総会

日時: 4月18日(日) 10時30～12時30分

場所: 盛岡市総合福祉センター

2. 重症筋無力症友の会 総会・交流会

日時: 4月24日(土) 13時～15時15分

場所: まなび学園 会議室

3. 岩手県腎臓病の会 総会・記念講演会

日時: 4月25日(日) 10時～14時

場所: ふれあいランド岩手

記念講演: 全腎協会長 宮本高宏氏

4. 全国脊髄損傷者連合会岩手県支部

日時: 平成22年4月25日(日) 13:00～

場所: ふれあいランド岩手 研修室

5. 日本網膜色素変性症協会岩手県支部設立総会

日時: 5月9日(日) 10時30分～12時

場所: アイーナ4階 視聴覚障がい者情報センター 研修室

平成22年度 岩手県難病・疾病団体連絡協議会総会と岩手県大会

○ 総会 日時: H22年5月15日(土)10時～12時

場所: ふれあいランド岩手 第一・第二会議室

○ 大会 日時: H22年5月15日(土)13時～15時 (詳しくは別紙ご覧下さい)

場所: ふれあいランド岩手 ふれあいホール

新加盟団体の紹介: ①岩手県精神障害者家族連合会

②線維筋痛症友の会東北ブロックいわて部会

特別講演: [岩手・宮城内陸地震における在宅重症神経難病患者の  
被災状況とその後の災害時支援体制の進捗]

講師 国立病院機構岩手病院神経内科 千田圭二先生

平成22年4月20日

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

加盟団体 各会 事務局 御中

岩手県難病団体連絡協議会

代表理事 千葉 健一

## 岩手県難病連

### 第7回県大会開催のご案内

謹啓 陽春の候、理事の皆様には益々ご清祥のこととお喜び申し上げます。平素は難病連活動に深いご理解とご協力を頂き厚く御礼申し上げます。

さて、この度、会員の皆様の交流と親睦、難病の啓発等を目的として下記日程等により第7回岩手県難病連県大会を開催いたします。

つきましては各会の皆様には、会員の皆様に広くご周知いただきますとともに、お誘い合わせの上、多数ご出席いただきますようご案内申し上げます。

記

◆開催日時 平成22年5月15日(土) 13:00~15:00

◆開催場所 ふれあいランド岩手 ふれあいホール

(盛岡市三本柳 8-1-3 電話:(代)019-637-1000)

◆次第

開会の辞

代表挨拶

来賓祝辞

祝電・メッセージ披露

活動報告と活動方針案の説明

新加盟団体紹介

1 非特定営利活動法人

岩手県精神障害者家族会連合会

理事長 高橋 修 さん

2 線維筋痛症友の会東北ブロック岩手部会

代表 斉藤茂登子さん

特別講演

「岩手・宮城内陸地震における在宅重症神経難病患者の

被災状況とその後の災害時支援体制の進捗」

講師 国立病院機構 岩手病院神経内科 千田圭二先生

閉会の辞

懇親会 大会閉会に引き続きふれあいランド岩手のレストラン「雲の信号」においコーヒーを飲みながら交流の時間を持ちますのでよろしくおねがいたします。

☆ 電動車椅子サッカーをやってみませんか？

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

今後の予定はホームページで確認してくださいね。

連絡先：PFC盛岡事務局 E-mail: [e.yullnx@gmail.com](mailto:e.yullnx@gmail.com) 事務局長 遠藤豊

ホームページ <http://www33.atwiki.jp/pfc-morioka/> TEL 090-5355-7926

アンパイヤ、ライズマンなど、ボランティア募集中です

☆ 車いすダンス予定 皆で音楽に合わせて楽しく踊りましょう

- 4月 8日(木)・22 (木) 10時～15時 ふれあいランド岩手体育館
- 4月 25日 (日) 10時～13時 ふれあいランド岩手体育館
- 5月6日(木)・20日 (木) 10時～15時 ふれあいランド岩手体育館
- 5月23日 (日) 10時～15時 ふれあいランド岩手体育

☆ 合唱練習予定 心をあわせて歌います、腹筋の運動にもなります

ふれあい・コール(原則は第一・第三土曜日一時には変更あり)

- 4月 3日 (土)・17 (土) 13時30分～15時30分 ふれあいランド音楽室
- 5月 8日 (土)・22 (土) 13時30分～15時30分 ふれあいランド音楽室

ほのぼの・コール(原則は第二・第三月曜日)

- 4月 5日 (月)・19 (月) 10時30分～12時 ほのぼのホーム—音楽室
- 5月 17日 (月) 10時30分～12時 ほのぼのホーム—音楽室

コール・ひまわり(原則 第4日曜日)

- 4月 25日 (日) 13時30分～15時30分 まなび学園音楽室
- 5月 16日 (日) 13時30分～15時30分 まなび学園音楽室

◎5月30日の発表会 県民会館中ホールです。リハーサル11時・開演は午後2時です。

☆ ヨガ同好会予定 心と体のバランスを・・・

- 4月 3日 (土)・10 (土) 10時30分～12時 ふれあいランド(会議室)
- 4月 17日 (土)・24 (土) 10時30分～12時 ふれあいランド(会議室)
- 5月 1日 (土)・8 (土)・15 (土) 10時30分～12時 ふれあいランド(音楽室)
- 5月 22日 (土)・29 (土) 10時30分～12時 ふれあいランド(音楽室)

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(2月1日～3月31日) - 169回

お庭のクロッカスや水仙の花が心を和ませています。ボランティアの皆様方には、東北の一番寒い季節、そして雪道の送迎を沢山の回数ありがとうございました。おかげさまでみな元気にしております。

ようやくウグイスの鳴き声を聴いて「梅の花は」と梅の木に……。まだでした。遅い春ですね。

平成22年度が始まりました。心新たにスタートしましょう。

なんれん-63号です。少し遅くなりました。どうぞ皆様まだ不安定な気候ですのでご自分の体調を崩しませんようにお過ごしください。

(22年4月 矢羽々・根田)

編集者 岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
 岩手県難病相談・支援センター  
 〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3  
 Tel (019-614-0711)  
 発行所 東北障害者団体定期刊行物協会  
 022-0907 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10  
 頒価 100円

の機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています