

# TSK

## いわてなんれん No.71

発行所 岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
岩手県難病相談・支援センター  
事務局 〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内  
TEL: 019-614-0711 FAX: 019-637-7626  
E-mail: [iwanan@io.ocn.ne.jp](mailto: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



県南支部「奥州市民活動支援センター」で  
支部長の千葉悟郎さん（奥州市市議会議員）



昨年の「第7回 難病連美術作品展」  
書66点・絵画15点・  
手工芸58点・写真5点  
在宅療養の皆さんの作品は見にいらした  
人々に勇気と元気をくださいます。

### 県南支部で「難病研修講座」・「美術作品展」開催

前号で紹介しました難病連県南支部が会場になります。

県南支部は、JR水沢駅近くメイプル地下1階「奥州市民活動支援センター」

（奥州市水沢区横町2-1）内にあります。

「第3回難病研修講座」は、介護従事者を対象にしています。

10月には支部設立を記念して「第8回美術作品展・第11回難病連交流会」を計画いたしました。

作品展は、難病連の会員が作製した絵画、書、手芸・工芸作品などを展示します。

どうぞ親しい方をお誘いして見にいらしてください。詳しくは次ページをご覧ください。

連絡は携帯電話で“080-2822-0556” 小野寺事務局長ほか高橋さん、佐藤さん  
が対応いたします。お気軽にご利用ください。

この機関紙は〔財〕岩手福祉基金の助成により作成しています

## 難病研修講座

昨年度は、難病の啓発活動としてボランティア養成講座を開きました。  
今年度は、受講者を難病患者の直接ケアに当たる介護従事者（ヘルパー）を対象とすることにし、以下のように計画しています。

日時：平成23年9月24日（土）10：00～17：00

場所：奥州市水沢区横町メイプルB1

奥州市民活動支援センター（電話 0197-22-4200）

内容：1. 講演 「難病（神経・筋系）の医学的知識」

講師：独立行政法人国立療養所 岩手病院副院長 千田圭二先生

2. 実技 「車いす移動の介助・視覚障害者の誘導など」

講師：キャップハンディいわて 中村福子先生 佐藤裕弥先生

3. 講義 「難病のリハビリテーション」

講師：独立行政法人国立療養所岩手病院 リハビリテーション科  
理学療法士 山崎裕介先生

4. 難病療養の実際

発表者：パーキンソン病の患者と家族 佐々木英明・トキゴ夫妻

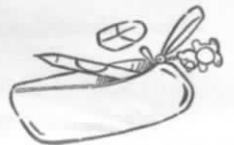
5. 受講者交流会

主催：岩手県難病・疾病団体連絡協議会

後援：岩手県保健福祉部、独立行政法人国立療養所 岩手病院、奥州市社会福祉協議会、  
岩手日報社 岩手日日新聞、胆江日日新聞

— この事業は、財団法人岩手県長寿社会振興財団の助成を受けています —

## 「視覚障がい者のためのパソコン体験」開催



JRPS 岩手県支部会員及び網膜色素変性症の会会員の皆様へ

パソコン初心者（未体験）の方で、パソコンを体験してみたい方を対象に、音声ソフトを導入したパソコンの基礎（パソコンの起動・終了等）やパソコンでできることなどを体験いたします。

・日時 平成23年10月1日（土） 10：00～15：00

・場所 岩手県視覚障がい者福祉会館2階（岩手マッサージセンター）

住所：盛岡市本町通り3-6-20（盛岡税務署の、はず向かい）

Tel 019-629-3434

・申込み先 支部長（会長）高橋義光へ Tel 0197-63-4154

・〆切り 平成23年9月20日（火）

※ 昼食は各自でご用意願います。

この機関紙は〔財〕岩手福祉基金の助成により作成しています

## 「膠原病 医療相談会」

日時：平成23年10月2日(日) 受付 13:00～ 開場 13:30	
会場：いわて県民情報交流センター(アイーナ：JR盛岡駅西口)8階 803号室	
会費：無料 (患者・家族・会員・非会員どなたでも参加出来ます。)	
病名別	アドバイザー
1, 強皮症	須藤内科クリニック 院長先生
2, エリテマトーデス・混合性結合組織病	二宮内科クリニック副院長先生
3, 多発性筋炎・皮膚筋炎・リウマチ性多発筋痛症	岩手医大膠原病内科小林仁准教授
4, シェーグレン症	円万寺内科クリニック院長先生
5, 子どもの膠原病	難病相談支援員

主催 全国膠原病友の会 岩手県支部 ビオラの会  
事務局 吉川絢子 Tel/fax 019-641-0809



社団法人日本てんかん協会  
第19回東北ブロック大会開催要項  
～ 勇気をもって社会参加を ～

### 1. 目的；

てんかんについての正しい知識の普及、ならびに医療・福祉・教育の向上を図り、障害をもつ方々の社会参加をより一層すすめる事を目的とする。

また、当事者本人が声をだして訴える事により個々の問題をみんなの問題とし互いに理解しあい、協力し社会へ働きかける事を目的とする。

### 2. 開催日時；

・大会 平成23年10月9日(日) 14:00～17:30

・会場 岩手県盛岡市中央通り1-1-38 エスポワール岩手(Tel/fax 019-623-6251)

### 3. 参加者； 会員および一般の方々(てんかんに関心のあるかたならどなたでも)

### 4. 参加費； 会員：無料、一般：500円(資料代)

### 5. プログラム

13:30 受付

14:00 記念講演 『てんかんと運転免許について』(仮称)

講師：みちのく療育園 園長 伊東 宗行氏

15:20 体験発表

テーマ： 勇気をもって社会参加を

発表者：てんかん患者6名 ※東北各県会員から

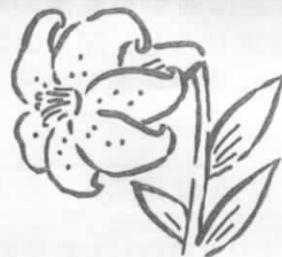
17:30 閉会

### 6. 問い合わせ

○ 東北ブロック大会臨時事務局 難病相談支援センター(矢羽々)

TEL019-614-0711 FAX 019-637-7626

○ 日本てんかん協会岩手県支部事務局 (中嶋) TEL 019-647-5444 FAX 019-647-5860



この機関紙は〔財〕岩手福祉基金の助成により作成しています

作品募集

第8回岩手県難病連美術作品展 と 第12回岩手県難病連交流会



★ 美術作品展

開催要項 : 日頃の厳しい療養生活の中から生まれた作品を展示し、一般の方々との交流を通して、難病患者の長い闘病へのエネルギーとする。

会場 : JR水沢駅前 メイプル4階 催事場

展示期間 : 平成23年10月28日(金)~30日(日)

出展者 : 岩手県難病連会員・家族 賛助会員 顧問 協力者

出展料 : 無料 (搬入と搬出の費用は出展者でご負担願います。)

作品の種類 : ○絵画(日本画・洋画・デッサン・水彩・ガッシュ・パステル)

○書(漢字・かな・色紙など) ○水墨画 ○写真

○工芸・手芸(彫刻・陶芸・染め物・織物など)

出展申込と期限 :

別紙「出展申込書」にて10月11日(火)までに難病連宛に申込みこと

搬入日 : 平成23年10月27日(木)午後 上記会場へ

搬出日 : 10月30日(日)午後

★ 交流会 (県南支部で予定)

期日 : 10月30日(日)11時~

場所 : 未定

・軽食の準備がありますので参加者は下記にご連絡ください。

電話 : 019-614-0711

FAX : 019-637-7626

~~~~~  
ぜひ、ご協力を!!

難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケートについて

平成23年10月1日現在の状況についてアンケートを実施いたします。

このアンケートは難病や希少・難治性疾患等の患者・家族の生活や療養の様子を調査し、患者・家族に対する支援の問題を明らかにしていく事を考えて実施するものです。個人名は記載しませんし、記入の困難な方は代筆でもよろしいことになっております。岩手県立大学との共同でもあります。どうぞご協力下さい。

~~~~~  
「JPA北海道・東北ブロック交流会 in みやぎ」参加者予定

かねてよりご案内しておりました「JPA北海道・東北ブロック交流 in みやぎ」の参加予定者が決定いたしました。この事業は、財団法人岩手県長寿社会振興財団の助成を受けて行うものです。

9月12日(月)現在で、患者様は10人で、応援団8人総勢18人で参加いたす予定です。今年度もリフト付きバスで移動することになりました。来年度は北海道の予定ですので、体調を整えておき、ふるってご参加下さい。お待ちしております。

~~~~~  
この機関紙は〔財〕岩手福祉基金の助成により作成しています

## ○被災者の皆様からのアンケートから -その2-



- ・前もって緊急時の対応を決めておいてほしい。(ALS)
- ・高田病院ができれば戻りたいです。(ALS)
- ・家がなくなり、在宅介護ができなくなったので、再び在宅で介護ができるよう、何ができるか準備をしていきたいと考えています。(ALS)
- ・自宅で津波に流されてしまった。(ALS)
- ・これからの訪問介護の時間、サービス内容の充実。(ALS)
- ・津波により本人達は流されてしまいました。母は発見されましたが、父は未だ発見されていません。(ALS)
- ・停電が一番困るので発電機の貸し出しがあるとありがたい。電力会社が今までは対応して下さって安心だったのですが、この震災では個人への対応は無理といわれ、これからのことが心配で(体験しましたので)自宅に発電機を用意しました。が、管理が大変です。ガソリンを入れ替えたり時々エンジンかけたり、移動が大変なのでいざというときのため、月2回くらい、管理の見回りなどの支援を望みます。(ALS)
- ・まだ、余震も有り、びっくりする日もあるのですが一度経験したのでいつもお世話になっているクリニック病院ケアスタッフの方々のお話も聞き、災害時の準備をしておりますのでスムーズに行動出来るように心がけております。
- ・3月11日は夕方4時から近所の鉄工所から発電機をお借りし、対応していただきました。訪問医師から日赤病院に移動するように指示有り午後12時に移りました。(ALS)
- ・支援を望むことすらできなくなりました。もう少し生きていて欲しかったです(ALS遺族)
- ・不自由な身体状態で一自己導尿などの際—プライバシーが保てない、段差ある等避難所の環境では生活が大変でした。(脊髄損傷者の会)
- ・みなさまからの温かい励ましのお見舞い状、お見舞い金、沢山の支援を頂きまして本当にありがたく心から感謝申し上げます。普通の生活に戻るには時間がかかると思いますが焦らず、ゆっくり先の事を考えていきます。(ALS)
- ・車の運転中に今までとはちがう強い地震があり、明治・大正の親から常に「強い地震の時は津波が来る」と言い聞かされ生活をしてきた事が役に立って今回助かった事と実感しました。
- ・全国のみなさまより温かいご支援を頂きました。難病連、他の皆々さま本当に有難うございました。二度と誰にも遭わせたくない経験です。命は「てんでんこ」—まず高台に逃げることですね。命があれば足りない物はないと思うこの頃です。(膠原病)
- ・内部疾患の患者が病気をかくす事無く避難所生活を送れるようにしたい。
- ・災害時の医療支援がスムーズになってほしい。

次号その3-に続く



この機関紙は(財)岩手福祉基金の助成により作成しています

§ 賛助会費・ご寄付の御礼 §

[平成23年8月12日~9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     |
|--------|---------|--------|--------|---------|--------|
| 松永ルミ様  | 10,000円 | 及川律子様  | 6,000円 | 小野寺アキ子様 | 3,000円 |
| 熊谷佳保里様 | 6,000円  | 小瀬川元子様 | 3,000円 | 軽石義則様   | 3,000円 |
| 小笠原才子様 | 3,000円  | 野崎廣様   | 3,000円 | 工藤光機様   | 3,000円 |
| 鈴木司様   | 3,000円  | 三浦陽子様  | 3,000円 | 長島博一様   | 3,000円 |

※ご寄付

川井治美様 10,000円・ヨガ同好会様(8月分) 4,200円・及川百松様 10,000円・松永ルミ様 10,000円・矢巾町社会福祉協議会 20,000円・RT様 10,000円

※災害支援金として

「いけまぜ夏フェスタ'11in千歳」—(淑徳大学コミュニテ-政策学部) 46,943円

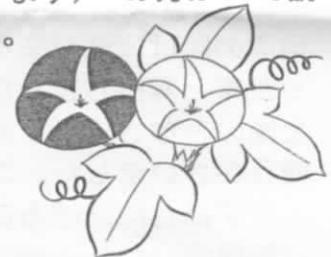
皆々様ありがとうございました。



○毎月第2土曜日: ALSの会ではふれあいランド岩手の「雲の信号」(レストラン)でおしゃべり会をしております。—午後1時頃から3時頃まで—患者さんでも家族のかたでも気軽にいらしてください。帰る時はみなさん足取りが軽くなります。



○第2回みゆき会: (パーキンソン病友の会—盛岡地区が主に、時には沿岸のかた方も)お食事会を計画しました。15日11時からです。午後は「ふれあい在宅マッサージ」(本宮にあります)—の方がきて訪問マッサージのことをいろいろ説明の予定です。



~~~~むくみでお困りの方へ~~~~

『むくみ』にもいろいろな症状があります。MLD(医療リンパセラピスト)認定を受けた「瀧沢治療院・もみの木」の瀧沢恵美子さんが「気軽にお話しをしてみませんか」と、声をかけてくれました。治療費を含めたご相談については、電話(019-637-5175)やメール(gmcjb857@yahoo.co.jp)で...

この機関紙は(財)岩手福祉基金の助成により作成しています

## 《写真でご報告》

### ○ワークショップ 東日本大震災と難病～今何をすべきか

日時：H23年8月28日(日) 10:00～16:00

場所：都市センターホテル

岩手県からは筋ジス協会支部長駒場恒雄さんが患者からとしてパワーポイントを使って発表しました。



### ○平成23年度JRPS(網膜色素変性症)総会及び医療講演会

日時：H23年9月3日(土) 10:30～15:00

場所：岩手県視聴覚障がい者情報センター4階

総会：10:00～11:30

医療講演会：13:00～15:00

演題「視覚再生のための遺伝子治療  
～実現にむけて～」

東北大学国際高等融合領域研究所

准教授 富田浩史先生



☆講演で、視覚再生のための遺伝子治療の研究がかなり進んで「実現も夢ではないところまできている」とのことでした。1日も早く実現しますように！！

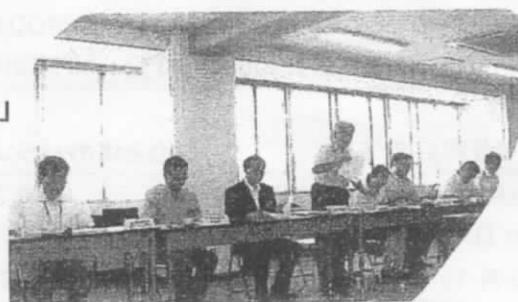
### ○平成23年度「県福祉部長と難病連との懇談会」

日時：H23年9月9日(金) 13:30～15:30

場所：盛岡地区合同庁舎7階中会議室

出席者：県から11人、難病連から理事代表を含めて14人が出席

内容：難病・疾病団体連絡協議会からの重点事項、要望事項について資料等、難病連にあります



### ○第31回矢巾町ふれあい広場

「ハートフルステージ」出演しました。

日時：平成23年9月10日(土) 10時から

場所：矢巾町さわやかハウス駐車場特設ステージ

内容：①高山仁志さんによるバイオリン演奏  
②コールひまわりとふれあいコール合唱  
③車いすダンス研究会



☆ 電動車椅子サッカー ユニホームができました。(長寿財団の助成金で)

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 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、ラインズマンなど、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

- 9月— 1(木) 15(木) 22(木) 29(木) 10時~15時 ふれあいランド岩手体育館
- 10月— 6(木) 13(木) 20(木) 10時~13時 ふれあいランド岩手体育館



☆ 合唱練習予定 心をあわせて歌います。腹筋の運動にもなります。

ふれあい・コール

- 9月10日(土) 9時30分~12時00分 矢巾町ふれあい広場
- 9月17日(土) 13時00分~15時30分 ふれあいランド音楽室
- 10月1日(土)・22日(土) 13時00分~15時30分 ふれあいホール

ほのぼの・コール

- 9月 5日(月) 26日(月) 10時30分~12時 ほのぼのホーム—音楽室
- 10月 17日(月) 24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

- 9月10日(土) 9時30分~12時00分 矢巾町ふれあい広場
- 11月27日(日) 13時30分~15時30分 まなび学園音楽室

☆ ヨガ同好会予定 心と体のバランスを……

- 9月—10(土) 17(土) 24(土) 10時30分~12時 ふれあいランド(音楽室)
- 10月—1(土) 8(土) 22(土) 29(土) 10時30分~12時 ふれあいランド音楽室
- 10月15日(土) たろっこ館(津志田老人福祉センター) 10時30分~12時

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(8月1日~8月31日)—82回



ボランティアの皆様方も日々の生活を大切に過ごされていますでしょうか。皆さまのおかげで

難病連会員は不安なく通院、通勤ができております。ありがとうございます。

やっと初秋の気配です。皆様お変わりございませんか。

在宅療養の皆様のお美術作品展は、今年初めて水沢区のメイプル「奥州市民活動支援センター」で、10月28日から30日(日)まで開催予定です。お近くの皆さん、ふるって作品をお寄せください、又見いらしてください無理のないところでご協力よろしく願いいたします。

(H23年9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

この機関紙は(財)岩手福祉基金の助成により作成しています