

# TSK

## いわてなんれん

No.72

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



難病研修講座

「難病—パーキンソン病中心に  
症状と治療について」—千田圭二先生



「いしがきミュージックフェスティバル」  
初出演、ヴァイオリン独奏と合唱

### 県南支部での「難病研修講座」終了・「美術作品展」開催します

「第3回難病研修講座」を9月24日に県南支部を会場に開催いたしました。

難病患者さんが日頃お世話になっている介護従事者の方々を対象にし、32人の参加がありました。終了後の交流会では次のような感想が話されました。パーキンソン病専門の講義で病気を詳しく勉強できたこと、車いすの実際でコツが分かったこと、そして視覚障がい者の立場も理解できたこと、リハビリの意義もわかったこと。難病患者さんと家族の声を直接聞いて、心打たれるものがあった、などでした。知識と情と両面からご理解いただいたものと思いました。

「美術作品展」を初めて県南支部で開催します。絵、書、手芸・工芸作品などを展示します。会場はJR水沢駅前メイプル4階です。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

## 東日本大震災支援お願い

岩手県難病連代表理事 千葉健一

これが、真夜中の災害であったら、真冬であったら被害はどんなにか拡大していたことでしょうか。とてつもない災害で、人知でははかり知れない自然の脅威を訪れる度に強烈に感じています。

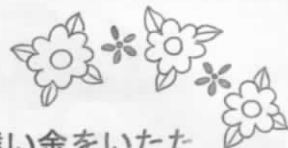
月2~3回ペースで支援物資をお届けしたり、声掛けをしたりしています。県内1万4千戸の仮設住宅に住まわれる皆さんは、震災から半年を経てやっと重い腰を上げようとしているかに見えます。漁の準備に走り回っている活動的な姿が見られる反面、一方では、悪夢にうなされ、精神的なショックから立ち直れず、日に日に募る将来への不安にさいなまれている方々も見受けられます。一日も早く自立できるような綿密なサポート体制を望んでやみません。

9月30日には、大船度、越喜来、釜石方面を廻りました。会員からの支援要請を受けての訪問が目的でした。今、仮設住まいの方々は、迫り来る冬に向けて冬用衣料品が不足していること、仮設住宅が町から遠く離れていることから通院や買い物への不便さを訴える人等新たな課題を持ちながらくらししています。

三陸地方の復興を成し遂げなければ、これからの日本の繁栄は絶対にありえないと思います。

政府の対応も万事が遅く、現地の切実な声がなかなか届きません。私たちの持っている資源力を何とか三陸に注いで行こうではありませんか。皆さんからの支援を心からお願いします。

### ○ 被災者の皆様からのアンケートから -その3-



- ・ 全ての物を流失、途方に暮れていて何も見えない状態の時に お見舞い金をいただき有難うございました。それですぐに血圧計と体重計を買いました。透析患者にとっての毎日の健康チェックに大切な道具です。有難うございました。(岩腎会)
- ・ 住宅用地の確保、そして自宅の取得。一建物そして今まで積み上げてきた家財道具など全てを失った事、そしてどんな相談事にも真剣にのって下さった職場の同僚を失った事の現実はどうしようもない思いです。(脊髄損傷者の会連合会)
- ・ 避難所でのトイレ・おむつ交換・体位交換がたいへんでした。
- ・ 津波に襲われ県立病院と市民会館に各1泊した-電動車いすの上で寝た。電動車いすのバッテリー残量がなくなり停電で充電するのが大変だった。
- ・ 多くの皆さんに助けてもらい感謝です。高台の我が家から100メートル離れると知り合いの家も事務所も無くなりガレキの山だったのが更地に。半壊した家の掃除のボランティアさんにも「心からありがとうございます」と言うと「どういたしまして」と言葉を返してくれます一涙が溢れてきます。このボランティアさんたちは秋田・愛知・島根他からきているとのことです(脊髄損傷者の会連合会)
- ・ 今の福祉を持続してほしいです。(岩福連)
- ・ この頃ようやく眠れるようになりましたが浅い眠りです。(岩福連)
- ・ 仮設住宅から早く復興住宅に入りたい。家族3人は別々に住んでいます。安全な生活が欲しいです。毎日びくびく生きるのがいやです(岩福連)
- ・ 多くの方々のご好意によりお見舞い義援金を有難うございました。(岩福連)
- ・ 一日も早く公営住宅が出来ればいいです。(岩福連)

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

ぜひ、ご協力を！！ (①アンケートと②国会請願署名)

① すでに難病連患者会【33団体】の皆様のお手元に「さくら色の封筒」が届いていると思います

**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・慢性肝・腎疾患および脊髄損傷等の患者・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、更に3月の大震災の時とその後の様子を把握したく実施するものです。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。

② 毎年お願いしている国会請願署名を今年も宜しくお願いいたします。(別紙)  
今年も腎臓病の署名もお願いいたします。-2種類です-

募金にもご協力よろしくおねがいいたします。

## 難病患者・家族の 願いを国会へ!!

2011年5月に提出した  
私たちの請願は、  
衆議院で  
採択されました。

### 障害概念の見直しと 総合的難病対策の実現を

難病や長期慢性疾患の患者は、病気をもちながら社会生活を送るうえで、たくさんの生活上の困難があります。これまでの日本の狭い障害概念を拡大して、難病や慢性疾患の人たちも新しい障害者総合福祉法に組み入れることが決まりました。難病・慢性疾患患者への福祉施策が拡充され、医療、年金、介護、就労支援、教育なども含めた総合的な難病対策の実現を願っています。



### 「すべての難病」を研究の対象にし、 難病や長期慢性疾患患者の医療費負担軽減を

原因が不明で根本的な治療法もない「難病」といわれる病気は、厚生労働省の調べでも5,000から7,000もあるといわれています。患者とその家族の「一日も早く病気の原因の究明と治療法の開発を」という願いは切実です。すべての「難病」の研究がすすむことを願っています。

しかし、医療費の公費負担がある疾患は限られています。保険料を払いつつ、なお3割の自己負担という現在の医療保険制度では、生涯にわたり支払いを続けなければならない患者は耐えきれません。せめて医療費の心配だけはしないで済むよう、高額療養費制度の限度額を大幅に引き下げて、医療費負担が軽減されることを願っています。

### 難病や長期慢性の病気の子どもたちへの支援制度の充実を

難病・慢性疾患の子どもも、国の未来を担う子どもたちです。子どもの頃からの難病や慢性疾患の患者は、20歳になった時から医療費の公費助成を受けられなくなります(キャリアオーバー問題)。成人した後も引き続き同様の支援が受けられるよう願っています。学齢期のすべての子どもたちが、安心して教育が受けられる制度が一層充実されることを願っています。

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

お待ちしております

## 第8回岩手県難病連美術作品展 と 第10回岩手県難病連交流会

### ★ 第8回 難病連美術作品展

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

搬入日 : 平成23年10月27日(木)午後 上記会場へ(又はふれあいランド)

搬出日 : 10月30日(日)午後交流会前後によりしくおねがいたします。

### ★ 第10回 難病連交流会 メイプル4階 催事場

期日 : 10月30日(日)13時～16時

場所 : JR水沢駅前 メイプル4階 催

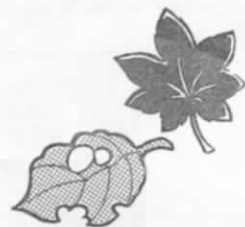
プログラム

講話 「奥州の歴史」 県南支部長千葉悟郎氏

車いすダンス 車いすダンス研究会 小瀬川元子さん他

合唱 難病連合唱団—コールひまわりの皆さん他

初めて県南支部の場所での開催です、皆様おいで下さい



### お知らせ1～4

#### 1 「白状歩行訓練」及び「第2回おしゃべりサロン」開催

JRPS 岩手県支部会員及び網膜色素変性症友の会会員の皆様へ

視覚障がい者の日常生活に欠かす事のできない白状による歩行訓練と

第2回おしゃべりサロンを下記のように開催いたします。

- ・日時 平成23年11月5日(土) 10:00～15:00
- ・場所 岩手県視覚障がい者情報センター4階 映写室 (アイーナ)
- ・申込み先 菅原智子 Tel 019-646-4717
- ・〆切り 平成23年10月20日()

※ 昼食は各自でご用意願います。

#### 2 第9回難病連キャラバン

・日時 23年11月15日～16日

訪問先は被災地沿岸部 宮古方面を予定しております



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

### 3 「かたくりの会 (がん患者・家族の会) 20周年記念事業」 入場無料

この事業は、いわて保健福祉基金の助成を受けています

○映画と講演会の集い 映画「大丈夫」・基調講演いのち～小児科医の立場から～細谷亮太先生

○座談会 いのちを愛しむ

細谷亮太先生 石木幹人先生 齊藤恵子先生

(聖路加国際病院副院長) (県立高だ病院院長) (西松園内科医院院長)

ご来場の際は公共交通機関(バス)をご利用下さい。

日時 23年11月19日(土) 午後1時～4時10分 要申し込み(定員200名)

場所 岩手大学北桐ホール

#### 申込書

●申込期限/平成23年10月31日(月)

会場の都合により定員(200名)になり次第締め切りますのでお早めにお申し込みください。  
お申し込みはTEL又はFAXにより次のところへお願いします。

◆佐藤 康榮方/019-662-7723 ◆高橋 一雄方/019-645-0895  
◆齊藤 弘子方/019-647-3095 ◆小笠原美恵子方/019-646-9767

申込者 氏名	他 名 電 話				
住 所	該当する番号を○で囲んでください。				
	1 盛岡市	2 矢巾町	3 紫波町	4 滝沢村	5 その他( )

※ご記入いただきました個人情報には主催者から連絡する必要がある場合のみを使用します。

### 4 第4回 難病研修講座

この事業は、岩手県長寿社会振興財団の助成を受けています

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、9月に引き続き11月に次のように計画しています。

日時：平成23年11月29日(火) 13:00～17:00

場所：花巻市 保健センター

内容：1. 講演 「難病(神経・筋系)の医学的知識」

講師：総合花巻病院 槍沢公明先生

2. 講義 「嚥下障害とのリハビリテーション」

講師：いわてリハビリテーションセンター

リハビリテーション科 理学療法士の先生(未定)

4. 難病療養の報告

発表者：難病連友の会患者と家族 (未定)

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9月13日～10月8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
澤野会美子様	3,000円	菊池武人様	3,000円	富永明見様	3,000円

★ ご寄付

ギフトアトリエ様 9,102円・ヨガ同好会様(9月分) 4,300円・高橋敏明様 5,000円  
身障協様(いしがきミュージックフェスティバル) 10,000円

皆様ありがとうございます



いわてなんれん第12号原稿募集のお知らせ

別紙のように原稿募集いたします。

○11月6日(日):「童謡・唱歌を歌う会」キャラホールで開催されます。難病連の合唱団は今年も出演いたします。13時からです。お近くの方はどうぞ応援にいらしてください。

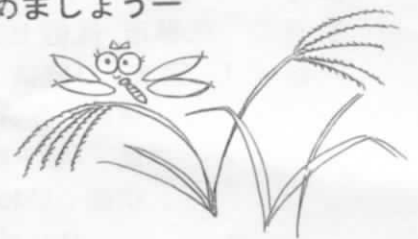
○毎月第2土曜日: ALS友の会ではふれあいランド岩手の「雲の信号」(レストラン)でおしゃべり会をしております。—午後1時頃から3時頃まで—

○12月10日(土)「障害者週間」記念事業・第19回岩手県障がい者文化芸術祭『ふれあい音楽祭2011』に車いすダンスと難病連合唱団出演予定です。

会場 ふれあいランド体育館特設ステージ  
時間 11時～16時

○12月11日(日) 第6回難病連クリスマス会 13時～15時30分  
終了後「雲の信号」でお茶会 —交流を深めましょう—

会場 ふれあいランドふれあいホール  
時間 13時～16時



～～～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

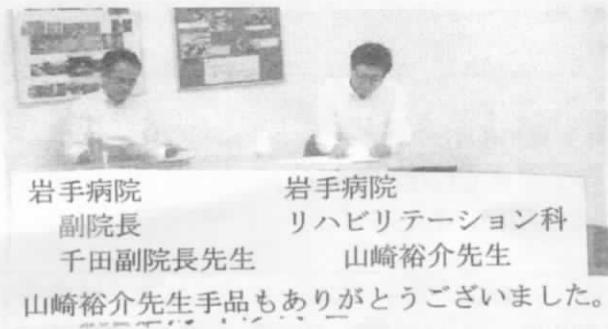
『第3回難病研修講座』  
奥州市民活動支援センター



講師  
岩手病院副院長 千田圭二先生



キャップハンディいわて佐藤裕弥先生



岩手病院 副院長 千田副院長先生  
岩手病院 リハビリテーション科 山崎裕介先生  
山崎裕介先生手品もありがとうございました。



患者代表して  
佐々木英明・トキご夫妻

『いしがきミュージックフェスティバル』



『膠原病 医療相談会』



須藤院長先生



二宮由香里先生

## 下記の難病連のサークルは随時入会大歓迎です！！

### ☆ 電動車椅子サッカーに参加ください。

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

—電動車いすのおかげで僕たちもサッカーを楽しんでいます。—

### ☆ 車いすダンス練習予定

○10月6日(木)・13日(木)・20日(木) 10時～15時 ふれあいランド体育館

○11月10日(木)・17日(木)・24日(木) 10時～15時 ふれあいランド体育館

### ☆ 合唱練習予定

#### ふれあい・コール

○10月15日(土)・22日(土) 13時00分～15時30分 ふれあいランド 音楽室

11月4日(金) 10時00分～11時00分 キャラホール —大ホール—

○11月12日(土) 13時00分～15時30分 ふれあいランド音楽室

#### ほのぼの・コール

○10月3日(月)・17日(月) 10時30分～12時 ほのぼのホーム—音楽室

○11月14日(月)・21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

○10月23日(日) 13時～15時 まなび学園音楽室

○11月27日(日) 13時～15時 まなび学園音楽室

### ☆ ヨガ同好会予定

○10月・8(土)・22(土)・29日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド音楽室

○11月5日(土)・12日(土)・26日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド音楽室

11月15日(土)は たろっこ館になります、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～9月30日) —150回

5人のボランティア皆様、暑い夏の送迎ご苦労さまでした。気候の好い季節になりました。秋の風景を楽しみながら、安全第一でよろしくお願いいたします。

秋冷の候、皆様いかがおすごでしょうか。

10月28日からの県南支部での難病連の美術作品展に顧問の須藤守男先生の絵画も出展されます。作品作りは療養中の生きがいとなり、また見ていただくことで生活の力となることでしょう。作品展の会場は今年初めて奥州市での開催となりました。水沢駅近くのメイプル4階催事場にいらして、是非応援してください。

(23年10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