

TSK

いわてなんれん

No.73

発行所 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
岩手県難病相談・支援センター
事務局 〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内
TEL : 019-614-0711 FAX : 019-637-7626
E-mail : iwanan@io.ocn.ne.jp
<http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan>
難病相談 110番 019-614-0711
発行責任者 千葉 健一



第12回岩手県難病連 交流会 —初めて県南支部で開催—

期 日 : 10月30日(日) 13時 ~ 16時

場 所 : メイプル4階 作品展の会場「催事場」で行いました。

○ 講話:「奥州の歴史」と題して難病連県南支部長の千葉悟郎さんから今の基礎を作ってくださった名士の話、そして統計から見た奥州市の現状を話して頂きました。引き続き千葉悟郎さんの同級生の千葉勝士さんが「苗字の話」—明治新姓、全国の珍名、奇名、を楽しく話して下さいました。(千葉勝士—千葉会会長・平和フォーラム in 水沢)

○ 難病連合唱(コールひまわり)曲目:「どじょっこふなっこ」・「四季の歌」

・「負けないで」・「生命を大切に」

○ 車いすダンス 車いすの人とスタンディング(サポートの人)の動きが音楽を通じてひとつになり楽しく踊ります。「タイスの瞑想曲」「赤ずきんちゃん」「あざみのうた」をワルツで優雅に踊ってもらいました。

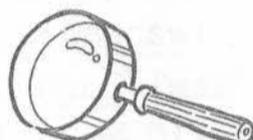
この機関紙は〔財〕岩手福祉基金の助成により作成しています

ご協力有難うございました。

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

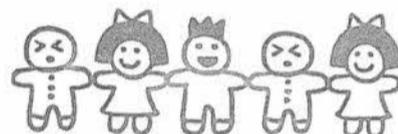
平成23年10月1日現在の難病患者さんの日常生活状況についてアンケートを実施いたしました。アンケート用紙を3,771通発送し現在返送されてきているのは1,816通です。

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しました。さらに、3月11日の東日本大震災の被災の状況や、難病患者さん達の療養の実情を把握したいと考えて関連の内容を付け加えました。難病連と岩手県立大学との共同研究で現在県立大学の方で集計をしております。集計でき次第、部分的にでもお知らせしたいと考えています。



§ 賛助会費・ご寄付の御礼 §

[平成23年9月13日～12月2日まで]



氏名	金額	氏名	金額	氏名	金額
A・N様	10,000円	小笠原一雄様	5,000円	佐々木晃様	3,000円
佐々木トキ様	3,000円	相馬誠子様	3,000円	佐藤律子様	3,000円
佐々木喜代子様	3,000円	猪股健治様	3,000円	大尻孝雄様	4,000円

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

※ご寄付

- ・ギフトアトリエ様 9,102円・高橋敏明様 5,000円・佐藤サツ子様 10,000円・佐々木晃様 7,000円
- ・ヨガ同好会様(10月・11月分) 11,050円・須田美喜子様 10,000円・千葉健一様 20,000円
- ・みちのくコカ・コーラ様 3,052円・美術作品展募金箱 11,337円・似内久展様 5,000円・
- ・後藤文子様 3,000円・玉山久悦様 5,000円

※災害支援品・金として

- ・北海道難病連様 200,000円・JPA(日本難病・疾病団体協議会) 100,000円
- ・全国身体障害者施設協議会東北ブロック会長白江浩様 1,000,000円
- ・JDF 東日本大震災被災障害者障害者総合支援本部 199,800円
- ・長谷川紀江様 衣類(2点)・茨城難病連様 衣類(段ボール5箱)

皆々様ありがとうございました。

各団体の代表の方へ そして 被災された方々へ

被災された方々に、直接支援物資を届けたいと、難病連の千葉代表理事は計画しております。希望する物資を各患者会で取りまとめて頂いております。来年2月末まで受け付けています。患者会の代表の方々、お手数ですがよろしく被災者の状況を把握して頂きますようお願いいたします。



- 11月21日(月): 大船渡～陸前高田方面に早速ご要望のあった6人の方々へストーブ・電気こたつ・電気膝掛け・電気敷毛布・衣類・毛布・食料(米、インスタントカレー)をお届けいたしました。
- 次回は12月中旬に大槌方面の予定です



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」 終了しました。

日時：平成23年10月2日(日) 会場：アイーナ8階803号 13:30～	
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 019-641-0809

◎ 各グループに専門のお医者さまのアドバイスを頂き有意義な相談会でした。

日本てんかん協会 第19回東北ブロック大会～ 勇気をもって社会参加を ～終了しました

- ・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)
- ・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。
- ・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う。その思いを社会へ発信していく事を目指しています。

記念講演 『てんかんと運転免許について』みちのく療育園園長 伊東 宗行先生
体験発表「勇気をもって社会参加を」東北各県代表6人がそれぞれの思いを発表しました。

お知らせ

◎ 引き続き協力をお願いします。(2つ)

○ なんれん12号(平成24年3月発行予定)の原稿募集—締め切り12月20日《火》。



○ 国会請願署名と・募金は1月中受け付けております。

難病患者・家族の願いを国会へ！！すべての人が大切にされる社会をと願っております。



○ 12月10日(土) ふれあいランド：第19回岩手県障害者文化芸術祭ふれあい音楽祭に車いすダンスと合唱団が出演します。11時～16時迄です。応援にいらしてください。

○ 12月11日(日) ふれあいランド：第6回難病連のクリスマス会(別紙13時～16時)

○ 12月19日(月) ふれあいランド：第1会議室「難病患者就労支援協議会」15時～



保健所からのお知らせ

- 12月15日(木) 14時30分～医療相談会 奥州地区合同庁舎 第1会議室
「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症との上手な付き合い方」岩手病院千田圭二先生
「自宅で行うリハビリテーション」岩手病院理学療法士山崎裕介先生
- 12月16日(金) 13時30分～ALS療養者家族の交流会—関保健所母子相談室
「コミュニケーション器機について」岩手病院作業療法士山川志野先生
岩手病院医療ソーシャルワーカー竹越友則先生

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

「JPA北海道・東北ブロック交流会 in みやぎ」 参加しました

平成23年10月15日(土)・16日(日)の両日「JPA北海道・東北ブロック交流会 in みやぎ」が宮城県松島町で開催されました。岩手県の参加者は、難病連会員14人サポーター5人、総勢19人の参加でした。第1日目はブロック会議、2日目は全体会その後歌手佐藤宗幸氏の講演と歌を聴きました。この会場で北海道難病連から被災地3県に、暖かい61人のメッセージと金20万円の義援金が贈呈がありました。有難うございました。

また、このブロック交流会に財団法人岩手県長寿社会振興財団の助成でリフト付きのバスを利用することができ「車いすの会員」が今年も参加することができました。

北海道難病連のメッセージから

○難病を抱え震災に遭われ大変なことですがいつかは明るいことがあるようにお祈りしています
○旭川の地より応援しています。○毎日テレビを見ては涙しています。戦前生まれの私は子どもの頃を思い出し、食べ物がない、電気がないあの苦しかった時を忘れていました。必ず笑える日がきます。頑張ってください。○東北地方は、私たち夫婦の第2の故郷です。絶対に負けないで。○私は岩手県出身できれいだっただ自然の風景が瓦礫の山になった映像に心を痛めて、自分にやれることを長期的にやっています。○被災された方々に一日も早く笑顔が戻りますように。○皆さんのことは忘れることがありません両足を踏みしめて。1部ですが有難うございました。

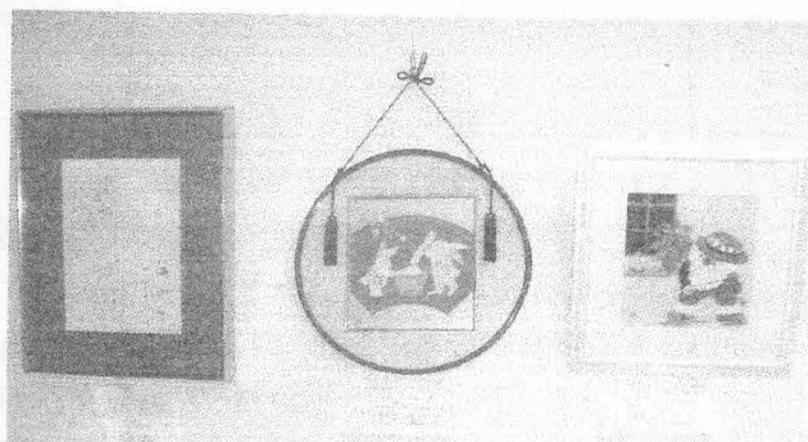


北海道難病連からメッセージと金一封を千葉健一代表「有難うございました。」

来年度は北海道での交流会です。沢山励ましをのメッセージを下された皆様にお会い出来るように体調を整えて、みんなで参加したいですね。

県南支部での 第8回「美術作品展」が盛会のうちに終わりました。

平成23年10月28日(金)～30日(日)奥州市の水沢区のメイプル4階 展示場で開催いたしました。出展者42人、出品数は書63点・絵画18点・手工芸57点・写真57点・文芸3点でした。会場にいらした方々の感想文から、「今回初めて見学しました。どの作品も素晴らしく心温まる気持ちになりました。私は介護の仕事をしているのですが難病について本当に何も知らないことを実感しました。これを機会に勉強していきたいと思います。とても元気をもらいました。有難うございました。」また「心の糧をもらいました。療養しながらも“リン”として頑張ってください。感銘を受けました。」毎年「こぎん刺し」を作製している会員さんは、もう来年の出品にむけて「糸等材料をそろえなくては」と話して下さいました。



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

11月1日から難病就労支援員が新しく配置されました。

鈴木善治さんです。勤務日は月、火、木、金曜日で10時から16時迄です。

出身は山形県です。岩手県内の工業高校の建築科の先生でした。最後の学校は盛岡工業高校で現在もボランティアで茶道を教えに行っておられます。現在三ツ割にお住まいです。宜しく願いいたします。

12月19日(月)は難病患者就労支援協議会が開催されます

○「視覚障がい者の白杖歩行訓練」と「第2回おしゃべりサロン」—終了しました—

- ・平成23年11月5日(土)10時~15時、アイーナ4階岩手県視覚障害者情報センター
- ・参加者は18名でした。

白杖訓練によって、「勇気をもって白杖を使いましょう。」「白杖によってお互いに助け合いの場ができること」・「社会生活に安全に参加出来ること」

白杖訓練とおしゃべりサロンは、参加者皆さんにとって心温まる有意義な一日となりました。朗報！！

「パソコンのこと」、「白杖の使い方」のご指導に、仙台市にある日本盲導犬協会から皆さんのご自宅まで、直接支援に来る事も可能とのこと。但し1時間1,000円程度かかります。ご希望の方はご利用ください。

次回開催予定は平成24年1月22日(日)銀河パークホテル(花巻)10時~15時

新年会をかねての「おしゃべりサロン」です。おまちしております。

問い合わせ先：JRPS岩手県支部会員及び網膜色素変性症の会

支部長(会長)高橋義光・事務局長 菅原智子(019-646-4717)

○「東日本大震災復興祈念第6回キャラホール童謡・唱歌を歌う会」出演しました。

ふれあいコール「おぼろ月夜」「かもめの水兵さん」「故郷」「たとえば花のように」
ほのぼのコール「月の砂漠」「そよ風が運んで来たメロデー」「送別旅行」



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

「第2回難病研修講座」 —終了しました。—

23年度2回目も受講者は難病患者のケアに直接携わる従事者を対象として開催しました。岩手県中部保健所との共催で45人の受講者でした。

日時：平成23年11月29日(火)13:30～16:30

場所：花巻市保健センター 2階集団指導室

内容：1. 講話 「神経・筋疾患の病態と症状について」

講師：総合花巻病院 神経内科長 槍沢公明先生

2. 講話 「神経難病における嚥下障害の理解とその対応」

講師：いわてリハビリテーションセンター

主任言語聴覚士阿部信之先生

3. 在宅療養の実情について

難病連会員 多発性硬化症友の会 長谷川紀子さん

「難病について何もわからなかったが お医者さんのお話で少しわかった」こと、嚥下障害のお話を聞いて「もっとゆとりをもって介護したい」、また 長谷川紀子さんのお話を聞いて「実際の療養体験をお聞きして前向きな姿勢に感心した」「貴重な機会を有難う」等の感想がよせられました。

難病研修講座は財団法人岩手県長寿社会振興財団の助成を受けて開催しました



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

定例の交流会 案内

ALS 友の会

○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。

ご案内

心がふわっと
軽くなる
講演会
in 岩手



講師 加納亜季

- ※ 明るく前向きになりたい方
- ※ 人間関係を良くしたい方
- ※ 教育や心理学に興味がある方
- ※ コミュニケーションを学びたい方など

オープニング

出演 杉浦真理(声楽家)
岩手県難病連ふれあいコール
イーハトーブコーラス



2012年1月15日(日)
12:30開場 13:00~15:00
アイーナホール
(いわて県民情報交流センター)
参加費無料

お申し込み・お問い合わせ先 心がふわっと軽くなる講演会 in 岩手 実行委員会
担当 杉浦 TEL 090-1407-0895 FAX 019-601-3023
E-mail gosan15jp@yahoo.co.jp

この機関紙は〔財〕岩手福祉基金の助成により作成しています

☆ 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

- 12月10日(土)・11日(日) 舞台出演 ふれあいランド岩手
- 12月1日(木)・8日(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

- 12月3日(土)・24(土) 13時00分~15時30分 ふれあいランド音楽室
- 12月10日(土)・11(日) 舞台出演 ふれあいランド岩手・1月15日(日) アイーナ
- 1月8日(日)・14日(土) 13時~15時 ふれあいランド音楽室

ほのぼの・コール

- 12月10日(土)・11日(日) 舞台出演 ふれあいランド岩手
- 1月16日(月)・30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

- 12月10日(土)・11日(日) 舞台出演 ふれあいランド岩手
- 1月29日(日) 13時~15時 まなび学園音楽室



☆ ヨガ同好会予定 心と体のバランスを……

- 12月3日(土)・24日(土) 10時30分~12時 ふれあいランド(音楽室)
- 12月10日(土)・17日(土) 10時30分~12時 たろっこ館(津志田老人福祉センター)
- 1月7日(土)14日(土)・21日(土)28日(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(10月1日~11月30日)-73回

いよいよ雪の季節到来。寒さにむかって皆様方がお過ごしでしょうか。ボランティアの皆さまのおかげで難病連の会員はこの冬も通院を助けられます。ありがとうございます。



未曾有の大地震と大津波に被災された方々には、これまでに手に入れた財産を失い、親しい人々と別れ痛恨の日々を送られたことと、お慰めの言葉もありません。難病連の千葉代表は、そのような方々に直接お会いしてその痛みを少しでも分かち合えることができればと被災地に何度も足を運びました。どうぞお心元気に師走を乗り切ってくださいませ。

(H23年12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