

# TSK

## いわてなんれん

No.74

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



クリスマス会で  
パーキンソン病友の会会員



クリスマス会  
車いすダンスの皆様

### 新春を寿ぎ、皆様の幸多き年となりますように

朝夕、厳寒の日々が続いています。でも、寒さの向うには確かに春の兆しを感じられます。会員の皆様方には、いつも難病連に対しまして温かいご協力と励ましを賜り、職員一同心から御礼と感謝を申し上げます。

さて、未曾有の災害から、間もなく1年になろうとしています。難病連は、この1年、沿岸地域の方々や会員の皆さんとふれあいを深めて参りました。人々は、世界中の人々からの寄せられた支援のもとに、力強く「再起の道」を歩み出しております。

難病連も、沿岸地域の方々の力となれるよう今後とも激励活動をすすめて参ります。新しい年が、皆様方に幸を恵んで下さるよう心から祈念申し上げます。

平成24年 新春

岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
難病相談・支援センター  
代表理事 千葉 健一

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

ご報告 —

○ 国会請願署名活動 —

**2012年 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を  
求める請願署名  
ご協力ありがとうございました！！**

**2012年 国会請願署名100万筆を目指して、  
岩手県難病連は 6,865 筆集まりました**

難病といわれる病気は5,000から7,000もある(厚生労働省調べ)といわれています。そのうち国の難病対策として研究対象になっているのは、難治性疾患克服研究事業として臨床研究分野130疾患(うち医療費公費助成対象の特定疾患は56疾患)、研究奨励分野177疾患を指定しているに過ぎません。また小児慢性特定疾患治療研究事業では514疾患を指定していますが、20歳の誕生日を迎えたその日から医療費の公費助成は打ち切られます。さらに多くの長期慢性疾患は医療費の公費助成を受ける事も出来ず、福祉の対象にもなりません。保険適用外の未承認適用外薬を使用せざるをえず、さらに高額な医療費負担を余儀なくされる患者も少なくありません。

これらの患者は病気による苦しみや進行の不安、重症化など多くの苦しみに加え、重い介護が家族の負担になる場合が多く、経済的、精神的にも大変苦しい状況に置かれています。

さらに専門医の不足や地域医療の崩壊、医療制度や福祉制度の変化や複雑な制度の狭間でますます厳しい療養生活を送りながら、生涯にわたる医療費の負担にあえいでいます。

「難病」は決して特別な人だけがかかる病気ではありません。いつ誰がかかるか分からないのです。難病患者や長期慢性疾患の患者、子どもの難病患者とその家族が、安心して治療を受け一人の国民として、多くの国民と共にこの社会で生活していく事が出来るよう、総合的な難病対策が一日も早く確立されるよう請願するものです。

○ 署名数は(2月16日現在) 6,865 筆

○ 募金額は(2月16日現在) 110,210 円

募金の半額は日本難病・疾病団体の印刷費送料等に使われます。残り半額は岩手県難病連に繰り入れ、国会への請願時の旅費等につかわれます。ありがとうございました。

○ 障害者週間 第19回岩手県障がい者文化芸術祭に参加出演しました。

日時 2011年12月10日(土)ふれあいランド体育館

難病連合唱団と車いすダンスのメンバーが今年も元気に参加することができました。



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



§ 賛助会費ご寄付等の御礼 §

氏名	金額(円)	氏名	金額(円)	氏名	金額(円)
千田 ミキ子 様	10,000	貝塚加代子 様	3,000	北田 克浩様	3,000
高橋 寛一 様	3,000	曾利 祐介 様	3,000	佐藤 慶顕 様	3,000
岩館佐吉・優子様	10,000	主濱 陽子様	3,000	平野 杉子さま	3,000
工藤 花子 様	3,000	牧野 礼子様	6,000		

[平成22年12月2日~2月11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 )

○ ご寄付

住田町役場 様 6,331円 主濱陽子様 2,000円 プラザ・インター (小沢商会) 様 1,293円  
 水野昌宣様 20,000円 周尾スミ子様 10,000円 中村幸男・エミ様 10,000円  
 中村公美様 10,000円 高橋康雄様 10,000円 大橋絹子様 30,000円  
 佐々木利雄 様 10,000円 ギフトアトリエ様—8,934円 平野杉子さま 2,000円  
 及川律子様 10,000円 牧野礼子様 4,000円  
 風の又三郎様 (ヤーコン茶益金) 1,500円 ヨガ同好会様 (12月・1月分) 9,280円

○ 国会請願募金

澤山利昌・昌文様 5,000円 大谷朱美様 1,500円 狩野敦・カ子様 10,000円  
 山下キヌ様 2,000円 高橋ひかる様 5,000円 中屋敷廣子様 10,000円 鈴木司様 2,000円  
 及川静子様 2,000円 小原清作様 10,000円 関村恭子様 5,000円 山巻幸子様 13,000円  
 帷子貢・サキ様 2,000円 一條敬子様 4,000円 吉川憲子様 5,000円 鈴木厚子様 3,000円  
 佐々木セヤ様 2,000円 平野杉子様 2,000円 山仁平太郎・キヨ 2,500円  
 立花クニ子様 1,000円 岩手腎臓病の会様 19,210円 ビオラの会様 1,000円  
 大和田幹雄・ゆき子様 3,000円

○ 災害支援金

中国江蘇省チャリテー公演様 300,000円 全国身体障害者施設協議会様 1,000,000円  
 JDF 東日本大震災対策本部 199,800円

ありがとうございました。

皆様からのご支援を大切に活用させていただきます

第11回とっておきの音楽祭(仙台市)演奏風景



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6回クリスマス会 22人の皆さんにシクラメンの鉢のプレゼントがありました。

日時：2011年12月11日(日)

場所：ふれあいランド ふれあいホール

合唱・ピアノ独奏・テノール独唱・ヴァイオリン独奏・新舞踊・車いすダンスと賑やかに舞台上で発表致しました。最後には車いすダンスの皆さんとワルツをみんなで踊りました。そしてシクラメンのお花のプレゼント(22鉢)が(抽選でもれた方にはごめんなさい)ありました。来年はシクラメンの鉢を沢山準備する予定です。



○ 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症療養者のご家族のための医師講話

日時：平成23年12月15日(木) 14時30分～16時

場所：奥州地区合同庁舎 6F 団体活動室

講話：「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症との上手な付き合い方」

国立病院機構岩手病院 副院長 千田圭二先生

講話：「自宅で行うリハビリテーション」

国立病院機構岩手病院 理学療法士 山崎裕介先生

患者さん家族にとってお医者様からの病気のお話しはありがたいです。またリハビリは本人の努力と家族の見守りが大きな支えであることがわかりました。

○ ALS 療養者家族の交流会



日時：平成23年12月16日(金) 13時30分～15時30分

場所：一ノ関保健所 2F 母子相談室

講話：「コミュニケーション機器について」

国立病院機構岩手病院 作業療法士 山川志野先生

国立病院機構岩手病院 ケースワーカー 竹越友則先生

情報交換・交流会

情報提供 難病相談支援センター 難病相談員 根田豊子

患者さん当人がコミュニケーション機器に興味を示すことが難しいこと。さらには外出の機会もあまりなく支援してくれる社会的資源が欲しいこと。家族の看護・介護の支援の相談等にケースワーカーの竹越さんは心強い支援者です。



○ 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

第一期第1回(通算第11回)幹事会 矢羽々京子副代表理事が出席しました

日時:平成23年12月18日(日) 10時~16時

場所:ホテルサンルート有明 2F「花明」

内容:① 新加盟団体紹介 PADM 遠位型ミオパチー患者会(正加盟)  
無痛無汗症の会(準加盟)  
②東北・北海道ブロックの理事について  
③法人化に伴う幹事会の位置づけについて

○ 岩手県難病患者就労支援協議会第一回を開催しました。

日時:平成23年12月19日(月) 13時~17時

場所:ふれあいランド 第1研修室

内容:① 委員の紹介

所 属	氏 名
盛岡ハローワーク	及川信浩
岩手県商工労働観光部雇用対策・労働室	薄衣真知子
岩手障害者職業センター	羽原洋陽
もりおか障害者自立支援プラザ	猿舘寛
岩手医科大学病院	熊谷佳保里
盛岡市保健所	野表千鶴子
岩手県保健福祉部健康国保課	千葉英之
岩手県難病・疾病団体連絡協議会	千葉健一
岩手県難病相談・支援センター	鈴木善治

②講話 「障害者の就労支援について」 羽原洋陽氏

③23年度就労支援について

④雇用主事業所関係委員追加について

23年度から新しい事業として難病就労支援相談員が配置されました。難病の方々のために就労に力を入れて参ります。

○ 第5回炎症性腸疾患市民公開講座 患者さん家族、友の会会員等沢山の参加がありました。

日時:平成24年1月28日(土) 14時~16時30分

場所:いわて県民文化センター(アイーナ)804B会議室

内容:診療の現状(最近のトピックス)

①小児科 佐々木美香先生 岩手医科大学

②内科 池端 敦先生 岩手県立中央病院

③外科 大塚 幸喜先生 岩手医科大学

招待講演

国立成育医療研究センター消化器科医長 新井勝大先生

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

○岩手県難病相談・支援センター運営協議会を開催しました。

日時：平成24年2月10日(金) 14時～15時

場所：ふれあいランド 第1会議室

内容：1 委員の紹介

2 議題 ①23年度事業実績と反省

②大震災時難病患者の避難と医療について

③平成24年度事業について

難病連会員の被災状況等について話合う。愛他精神についての難しさ、あらためて自助・公助そして個人情報の問題点などが話し合われました。

## お知らせ

3月の予定です。

○ 第10回 難病連キャラバン —田老町, 仮設櫛内住宅を訪問します—

23年度はキャラバンとして千葉代表と大橋渉一氏で12月21日に陸前高田→大船渡→三陸町越喜来を訪問しております。3月3日は、モンゴルから岩手大学に留学している8人の方々と一緒にモンゴル料理と焼きそばを被災地で作ってお昼のひとときを過ごす予定です。そして馬頭琴の演奏 NAGISAさん(盛岡市出身)・健康相談、無料市場を開催します(支援品は茨城県難病連、県老人クラブ、西部いわてから)

○ 音楽療法と小さな友の会交流会 孝仁病院にて「多発性硬化症友の会交流会」

日時：平成24年3月8日(木) 13時30分～15時

場所：孝仁病院 会議室

情報交換と音楽療法 智田邦徳先生

○ 第二回 岩手県難病患者就労支援協議会を開催します。

日時：平成24年3月16日(金) 15時30分～17時

場所：ふれあいランド 第1会議室

内容：① 講話 「障害者の就労支援対策について」及川信浩氏

② 23年度事業報告と、24年度就労支援について

○ 県南支部交流会と相談会

—毎月第2水曜日(予定)10時～15時 相談会・交流会そして楽しく歌いましょう。

3月は

日時：平成24年3月14日(水) 10時～15時

場所：メイプル 多目的ホール(地下1階)

音楽講師 周尾スミ子先生

岩手県内特に県南の皆様気軽にいらしてください。お待ちしております。

○ 音楽療法と小さな友の会交流会 ふれあいランド岩手にて

日時：平成24年3月22日(木) 13時30～15時

場所：ふれあいランド特別室

音楽療法士 智田邦徳先生

盛岡地区で最後の音楽療法と交流会を計画いたしました。

詳しくは次ページ(7ページ)をご覧ください。

みなさまの参加をお待ちしております。

## 23年度 音楽療法と小さい友の会交流会

日時：平成24年3月22日(木) 13:00 ~15:00

場所：ふれあいランド岩手・特別室(2階調理室)

講師：岩手晴和病院 音楽療法士 智田 邦徳 先生

今年度は、大震災で沿岸部での交流会を開催することができませんでした。盛岡で上記の様に計画いたしました。

智田邦徳先生には、お忙しい中お願いすることが出来ましたので、ぜひ皆様いらしてください。

先生は、度々被災地を訪問され、多くの方々にげんきを届け続けておられます。

### ～ プ ロ グ ラ ム ～

開 会

情報提供

自己紹介

音楽療法

「音楽療法とともに」

難病連・相談支援センター

智田邦徳先

### 「風になりたい」

作 詞 澤山 禎信

作 曲 畠山佐和子

1 いつの日か ぼくは風になりたい

ララララララララララララ

どこへでもいける つばさもち

ララララララララララララ

小鳥のように 歌をうたい

青空じゃなくても いいじゃない

僕は風に 風になりたい

僕の心には青空があるから



☆ 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

—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。—

☆ 車いすダンス予定 皆で音楽に合わせて楽しく踊りましょう

1月と2月はゆっくりお休みします。 3月から又活動開始！！

○ 3月15日(木)・3月29日(木) 10時～15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

○ 2月4日(土)・18日(土) 13時00分～15時30分 ふれあいランド音楽室

○ 3月10日(土)・24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

○ 2月6日(月)・13日(月) 10時30分～12時 ほのぼのホーム—音楽室

○ 3月5日(月)・26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

○ 2月9日(木)・2月26日(日) 13時00分～15時00分 まなび学園音楽室

○ 3月9日(金)・3月25日(日) 13時00分～15時00分 まなび学園音楽室

○ 4月13日(金)・4月29日(日) 13時00分～15時00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……

○ 2月4日(土)・11(土)・18(土)・25(土) 10時30分～12時 ふれあいランド音楽室

○ 3月3日(土)・10(土)・17(土)・24(土)・31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(12月1日～1月31日) 151回

大寒に入って毎日真冬日が続いておりましたが、立春、うれしいですね。その後の天候の回復を祈りつつ、ボランティアの皆様方の送迎ありがとうございます。

夕方の時間が少しずつながくなりました。酷寒の日が続いております。水道が凍結するなど、人間も凍り付いてしまいそうです。インフルエンザが流行する気配です。人が大勢集まるような所は、避けましょう。お部屋の空気が乾燥しないように、湯気を立ててのどを守りましょう。寒い思いをすると、リンパ球が減って抵抗力を弱めます。暖かくして寒さを乗り越えて、春を迎えたいですね(23年2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