

TSK

Tohoku Shogaisya dantai teikikankobutsu Kyokai

いわてなんれん

Iwate Nanren



vol. 12

[2011 (平成23) 年度版]

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

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

岩手県難病相談・支援センター

E-mail: iwanan@io.ocn.ne.jp

(この機関紙は財団法人岩手福祉基金の助成により作成しています。)

いわてなんれん

Iwate Nanren

— 第 12 号 —

2011(平成23)年度版

目次

◆ 被災から一年 再生の灯をかかて

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 千葉健一 4

◆ 岩手県難病連・疾病団体連絡協議会 第十二回定期総会

◆ 第12回県保健福祉部長との懇談会 および

県議会陳情に対する対応状況 11

◆ 難病研修講座 19

◆ 県南支部設立 21

◆ 第8回岩手県難病連美術展 22

◆ JPA日本難病・疾病団体協議会 第11回幹事会報告 27

◆ 北海道・東北ブロック会議・交流会 in みやぎ 30

◆ 第11回「とっておきの音楽祭」 31

◆ 「コールひまわり」訪問発表 32

◆ 「第6回クリスマス・コンサート」 34

◆ 県内市町村巡回「第十回難病キャラバン」 35

◆ 国会誓願署名活動 36

◆ 震災特集 私たちは忘れない！くじけない！たちあがる！ 37

◆ 各団体紹介と活動報告（順不同） 63

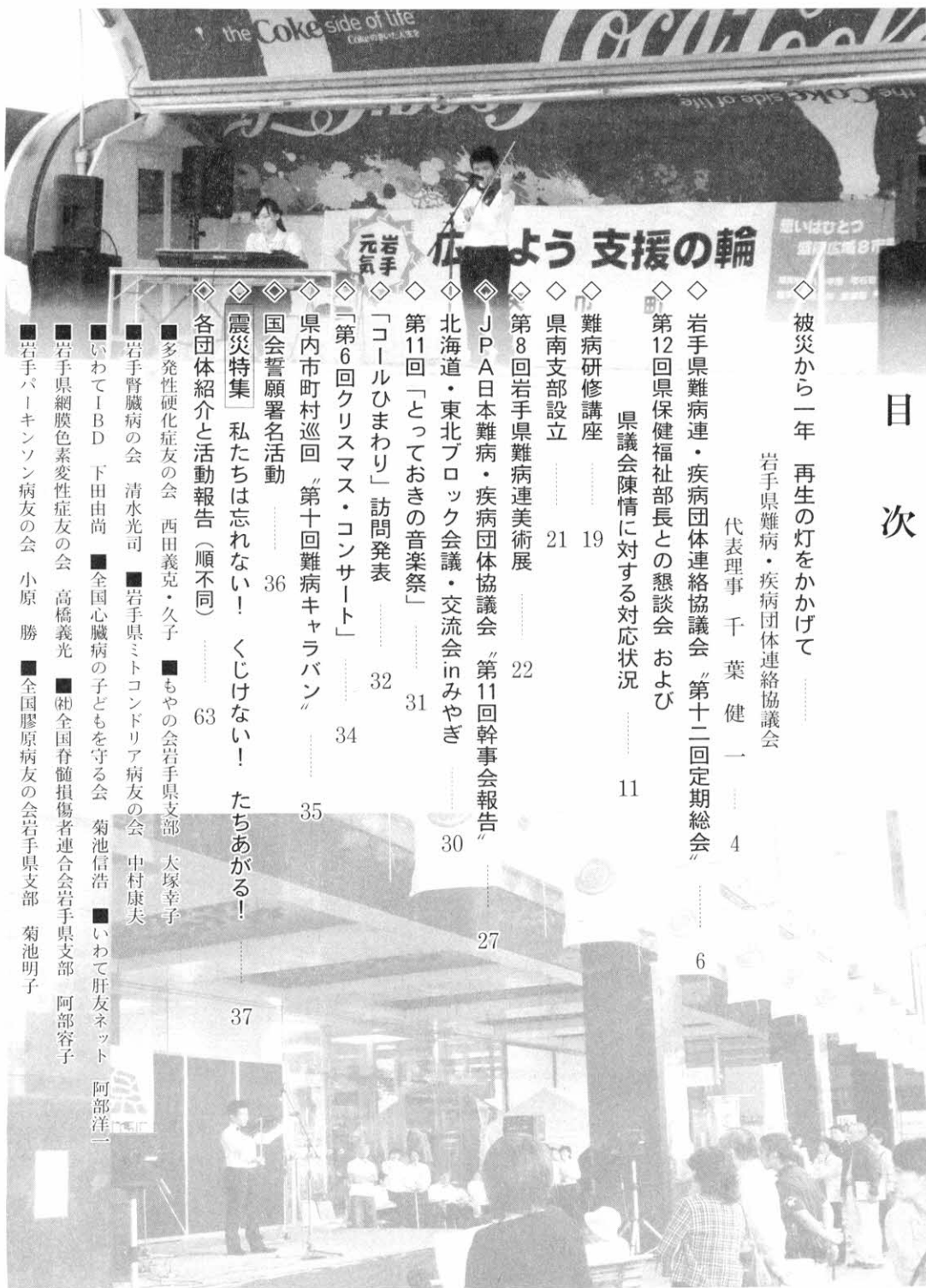
◆ 多発性硬化症友の会 西田義克・久子 ■ もやの会岩手県支部 大塚幸子

◆ 岩手腎臓病の会 清水光司 ■ 岩手県ミトコンドリア病友の会 中村康夫

◆ いわてIBD 下田由尚 ■ 全国心臓病の子どもを守る会 菊池信浩 ■ いわて肝友ネット 阿部洋一

◆ 岩手県網膜色素変性症友の会 高橋義光 ■ 全国脊髄損傷者連合会岩手県支部 阿部容子

◆ 岩手パーキンソン病友の会 小原勝 ■ 全国膠原病友の会岩手県支部 菊池明子





■脊髄小脳変性症友の会 澤山禎信 ■全国筋無力症友の会 小野寺廣子
 ■車いすダンス協会 小瀬川元子 ■日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 駒場恒雄
 76
 文芸

○俳句・短歌・川柳／岡田幸子・大和田幹雄
 ○随筆・その他／高橋庸子・駒場幸子・齊藤権四郎・駒場恒雄・長谷川紀子

◆平成23年度常任理事会・理事会の開催 90

◆資料（「難治性疾患克服研究事業の対象疾患」）

◆「特定疾患治療研究事業対象疾患一覧表（56疾患）」①……………94

◆「平成21年度において研究奨励分野で採択された疾患（177疾患）」②……………92

◆岩手県難病相談・支援センター
 「難病相談110番」の解説・ご案内 難病相談・支援センターの事業内容……………96

◆平成23年度 難病相談支援事業実績……………97

◆就労個別相談事例……………100

◆平成23年度疾病相談事業内訳……………101

◆難病相談・支援センター運営協議会……………106

◆「緊急医療手帳」配布について……………107

◆岩手県難病・疾病団体連絡協議会役員……………108

◆岩手県難病連顧問・岩手県難病連加盟団体一覧・賛助会員名簿……………109

◆加盟団体一覧……………110

◆賛助会員のみなさま……………112

◆寄付・支援・募金……………116

◆岩手県難病・疾病団体連絡協議会規約……………115

◆編集委員・編集後記……………116

〔表紙 写真

被災地支援難病キャラバンで、宮古市田老町にて
 (上)「モンゴル料理」と「難病連続きそば」で昼食会
 (下) モンゴル楽器「馬頭琴」の演奏をするNAGISAさん関連記事P.35・P.37〕



~~~~紙上 テロップ~~~~		
smiling faces	つどいの笑顔	63~
dynamic beauty	躍動の美	65~
friendly voices	はらからの声	66~
Iwate Nanren Library	いわてなんれん文庫	77~



# 被災から1年 再生の灯をかがけて



岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 千葉 健 一

世界各地に災害が頻発しています。相次ぐ地震、水害、津波、噴火、突風、異常気象等地球上に、異変が生じているという実感を抱かざるを得ません。あらゆる生命体に命の限界があるように、地球も又確実に劣化の様相を呈しているのではないのでしょうか。人間がより便利な生活を求めるあまり、過剰な開発行為に警鐘を発しているのかもしれない。

東日本大震災が起きてから早いもので1年間が経過し、各地で追悼の式典が挙行されました。死者・行方不明となっておられる方々、ご家族の皆様方に心から哀悼の意を申し上げます。

私は、この2月末に岩手県から宮城県の沿岸地域を約600kmを走破しました。茫々たる平地と化した懐かしい街並みが、土台だけを残して寒々としてどこまでも続いています。未だに支援の手の届かない瓦礫の山、地盤沈下した埠頭は海面すれすれまで沈下しています。

あの活気に満ちていた街並みが偲ばれ、今に生きる私達が、このような大災害に遭遇するとは、言葉に言い尽くせない悲哀と涙を禁じ得ませんでした。

岩手県難病連は、被災直後から多くの会員の安否を尋ねながら、

沿岸地域を訪ねてきました。不幸にして犠牲になられた方々の霊を弔いながらの行脚、そして、会員の無事を確認してはほっと胸をなでおろす日々を重ねてきました。これからが正念場です。行政と住民が共に手を携えて災害対策を真剣に講じていくこと。特に生活弱者に対する対策、避難所の整備、仮設住宅のバリアフリー化、命優先の安全安心の街づくり、避難路の整備等枚挙にいとまが無いほど課題が山積しています。この1年間、東日本大震災について各地からお招きをいただき、お話する機会を与えていただきました。多くの自治体で災害に向き合い、命を守るためにどうすべきか、官民が同じ土俵に立って模索する姿に触れてきました。「災害は、忘れたころにやってくる」昔から言い伝えられてきたことばです。私達も東日本大震災を風化させず、語り部として全国の皆さんに語り継いでいきたいものです。

## 難病患者の医療体制確立を

日常的に病にある人々にとって、医療の問題は深刻です。特に、東日本大震災においては、多くの医療機関が崩壊し、今日もなお、回復にいたっていません。3月3日に岩手県難病連等で炊き出し隊、17名で宮古市の某仮設住宅を訪問させていただきました。高齢世帯が多く、殆どの方々が何らかの体の不調を感じているというものでした。仮設住宅から病院は遠く、そのうえ、病院に行っても何時間も待たされ、とても耐えられないと言う話も耳にしました。まして、難病患者は、専門医の不在や医療環境の劣化により、閉じこもりがちになっている現実も伺いました。岩手県の沿岸部は、従来から、医療体系に課題をもっていました。震災によって一層、困難な事態となっていることにじくじくたる思いがしています。

被災地のみならず、本県の医療体系は、課題が山積しています。医師不足が年々深刻となり、盛岡市内にあっても新規患者を受け入れる余地が無いとする診療科もでてきています。重篤な難病患者に對する受け入れ病院も限定されています。

このような事態の打開に向けて、岩手県は、国に対して医療・保健・福祉に係る特区の申請を行い、このたび認定されることとなりました。この機会に、本県の医療環境を徹底的に精査し、計画的な医師養成、多様な病気にも対応できる難病拠点病院を少なくとも県南、県北、沿岸地域に整備していただきたい。北の地に住む人々が安心して暮らせるように、政府は早急に医療支援策を講じるよう切望するものです。

## 自立支援法改正に向けて

2009年の衆議院選挙において、民主党は、308議席を獲得し、政権の座に就きました。長年の自民政権に對する不満が一挙に噴き出し、圧倒的な国民の意思が民主党勝利につながったと思います。選挙戦にあたり、民主党はマニフェストを発表し、自立支援法を廃止し、新たに総合福祉法を定めると公約しました。障がい者が審議会メンバーに加えられる等、抜本的な障がい者を支援策が期待されていました。

今国会に提案されている法案によれば、名称は、「障がい者総合支援法」と改められ、難病患者も支援を得られるようになったことは評価できます。JPAを中心とした粘り強い要望活動の成果として難病患者の多くの方々の自立につながる運用を期待します。一方、多くの都道府県で訴訟沙汰に至った一割負担廃止（応益負担）や現行の運用上の諸課題は、従来のまま据え置かれています。

民主党がかけてきた「総合福祉法制定」を難病対策を含めて早期実現するよう、全国の仲間と連帯して訴えていきたいと思ひます。

## 再生の灯をかがげよう

少子高齢化がすすんでいる地域にあって、大震災が拍車をかけ、東北地方は、人口減が加速することが懸念されます。この実り豊かな食の供給地としての東北を再生させるために国は、総力を結集して再起に希望の抱けるような施策を早急に示していかねければなりません。

福島原発も終息できないままに、再稼働云々等は論外です。国は、しっかりと現実を見つめ検証し、廃炉に向けて世界中から支援を仰ぐべきです。

ふれあいランドの一角に位置する日本一小さな難病センター、けれど、ここには、充実した活動があって、県内難病患者の拠り所となっています。十分な物資や資金は無くとも「センターに来るとほっとする」とすると、言ってくれる訪問者の声に、スタッフ一同は勇気づけられています。難病患者が心を開いて、生きる力を共有できるようなセンターづくりこそ、岩手県難病連の原点です。

沿岸地域の方々と交流を深め、再生の灯をかがげながら前進していきたいと考えています。

支えてくださる皆様方、本当にありがとうございます。



# 第十二回定期総会

● 5月21日(土) ● キャラホール2F 視聴覚室

## 岩手県難病連第十二回定期総会

平成23年3月11日の大震災・大津波で、世の中は激しい変化に見舞われました。ふれあいランド岩手は、沿岸で被災された方々の避難所となり、被災直後は130名ほどの家族が子どもの笑い声もなくひっそりと、暮らしておられました。すぐ近くで仕事をしていたのですが、声をおかけすることもできずに、ただ傍観するのみでした。

そのため総会の会場は、キャラホール2Fの視聴覚室を借りました。所属33団体のうち、出席者32名(そのうち委任状は9名)で総会は成立しました。

とくに今回は「東日本大震災後



の支援について」の報告と、「東日本大震災対策」および「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調査」についての協議がなされました。

## 2011年度活動方針・事業計画

(第一号議案・第二号議案書は、前年度報告省略)

### 第3号議案

### 平成23年度活動方針・事業計画 活動方針

今次大震災は、未曾有の被害をもたらしました。高齢者、障害者など社会的弱者の立場に立つ方々の尊い人命が失われました。改めて災害に対する抜本的な対策を要望すると共に難病患者に対する停電時の対応、医療体制の構築などの多くの緊急対応の重要性が指摘されます。岩手県難病連は、今後とも県内難病患者の災害対策、継続した生活支援の強化を進めていきます。難病の原因究明と治療法の早期実現を求めつつ、孤立しがち

な難病患者・家族の組織化を進め、情報交流を行い、患者家族のQOL（生活の質）の向上を目指します。東日本大震災の被災状況やその後の療養の実態を把握して、物心両面の支援を続けます。また、各団体の課題を集約し、岩手県に対して要請活動を行います。就労相談員配置による就労支援もこれからが期待されます。

また、JPAとの連携を密にし、各官公庁交渉に積極的に参加します。難病患者を含めた障害者基本法の早期策定を要望します。

県内においては、市町村および医療・各福祉団体、社会団体、メディア等と協力、協調し、難病患者・家族が直面する課題を明らかにし、難病患者・家族に対する支援を広く市民に訴えます。

## 〔具体的活動指針〕

### 1、組織強化と事務局体制の整備

- (1) 独りぼっちの難病患者をなくすため、未組織の患者・家族会の組織化を支援し、難病連への加入促進をはかる。
- (2) 岩手県、各市町村、病院等との連携を深め、社会啓発事業、在宅療養支援につとめます。
- (3) 患者・家族からの相談活動を行う。また地域での相談活動を開催する。
- (4) ボランティア養成講座を開催し、患者家族の支援体制を確立する。
- (5) 行政と共に以下のことをすすめます。
  - ① 難病患者の啓蒙活動
  - ② 在宅難病患者の移動支援並びに駐車場の確保（難病患者

のハートプラス普及)

- ③ 難病患者の生活・就労支援
- ⑤ 難病相談支援センターの充実
- (6) 難病連に次の組織を置き、事務局と連携しながら自主的な専門部活動を展開する。
  - ① 総務部 運営一般、規約・綱領、法制の研究、各種調査
  - ② 組織部 患者団体組織の拡充と意見集約、賛助会員拡大、レクリエーション
  - ③ 福祉部 難病患者の福祉の向上、就学・教育、就労に関わる各機関との連携
  - ④ 情宣部 機関紙「岩手なんれん」・会報の発行、その他
  - ⑤ 文化部 合唱団、美術展の開催
  - ⑥ 相談支援センター 難病相談全般の運営企画
  - ⑦ 会計部 難病連の会計全般に関わること

### 2、東日本大震災対策

- (1) 被災難病患者の実態調査
- (2) 難病患者の停電時の対応策
- (3) 避難生活の実態と改善策
- (4) 被災地支援に向けて難病キャラバン実施する。
- (5) 「東日本震災難病患者支援基金」を設置し、継続的な会員の支援体制を構築する。
- (6) 今次震災に疾病団体の要求を取りまとめ関係機関へ改善策を要望・陳情し、改善に努める。
- (7) キャラバン隊と連携して難病相談110番の移動相談を行う。



### 3、福祉活動

- (1) 岩手県及び市町村に難病患者の実態把握を要望する
- (2) ホームヘルパーやショートステイ等在宅難病患者生活支援事業の拡大を求める
- (3) JPAと連携し、雇用対策、年金など難病患者・家族の生活基盤を確立させる

### 4、医療活動

- (1) 後期高齢者医療の医療制度発足による患者・家族の医療に対する不安を解消するため各病院・保健所との連携を強化し、課題解決にあたる
- (2) 被災された難病患者・家族の相談の医療ケアについて、関係機関・顧問団の協力を得る
- (3) 医療に関わる相談や無料検診事業の機会を拡大していく
- (4) 難病対策の充実。原因の究明と治療法の確立・医療費に対する公的扶助を求めていく
- (5) 臓器移植、肝炎対策などの強化のため街頭署名運動等の強化をはかる。
- (6) 岩手県に難病医療ネットワークの創設・拡充を求めていく
- (7) 岩手県の難病医療体制の充実に向けて、患者が安心して通院できる医療体制の整備をすすめる

### 5、情報活動

- (1) 難病連において情報を集約し、各会への情報を提供する
- (2) 機関紙及び通信を発行する。
- (3) 会員や賛助会員からの積極的な寄稿を依頼する

### 6、財政基盤の確立

- (1) 会員が協力し合い賛助会員の拡大を進めていく
- (2) 岩手県並びに市町村に対し支援を要請していく
- (3) チャリティ事業を拡充推進していく
- (4) JPAと連携した「清涼飲料水」の設置、「不要入れ歯」の回収等の事業をすすめる

### 7、患者移送サポート（アクセス）の実施

通院・通勤に困難を伴う難病患者等の移送を、ボランティアを組織してサポートしていく。

### 8、難病連文化活動の推進

以下の活動は、財団法人岩手県長寿社会振興財団の助成金を受けて活動する。

- (1) 会員らによる合唱団の練習や発表会の支援を行い、コンサートを通して、生きがいづくり、交流・親睦を深めていく。
- (2) 車いすダンスは、パーキンソン病友の会が中心となっており、月2回のふれあいランドで活動している。会員の拡充をはかる。
- (3) 筋ジストロフィー患者が中心となり、電動車いすサッカーに取り組み、岩手県身体障がい者体育館で活動している。ボランティアの協力を得て、対外試合に出場する。
- (4) 難病連美術作品展を開催し、在宅難病患者の発表意欲を引き出し、療養の励みとしていく。

## 9、陳情・要請行動

J P A 関係

- (1) 5月28日(金) J P A 幹事会
- (2) 5月29日(土) 第7回総会
- (3) 5月30日(日) J P A 国会請願

## 10、難病患者療養実態調査

難病患者の居宅療養等の実態をアンケート調査する。

調査目的は、難病患者が地域で豊かに生活できる環境とは何かを探る。

実態調査の結果は、報告書を作成し関係者および関係機関に配布して、国の難病対策や市町村の事業に反映させるよう働きかける。今回の大震災における被災実態調査も含める。調査委員会を立ち上げて、岩手県保健福祉部に協力を要請しながら調査を行う。調査費用は、財団法人長寿社会振興財団に助成金を申請する。

## 第4号議案

### 平成23年度予算書案

## 第5号議案

### 就労支援員採用について

平成23年度新規事業として、難病就労支援員が配置されることとなった。難病連では新たに職員を採用し、難病患者の就労支援を強化していく



## 第12回岩手

閉会の言葉

副代表理事

齊藤権四郎

医療法人

# あべ神経内科クリニック

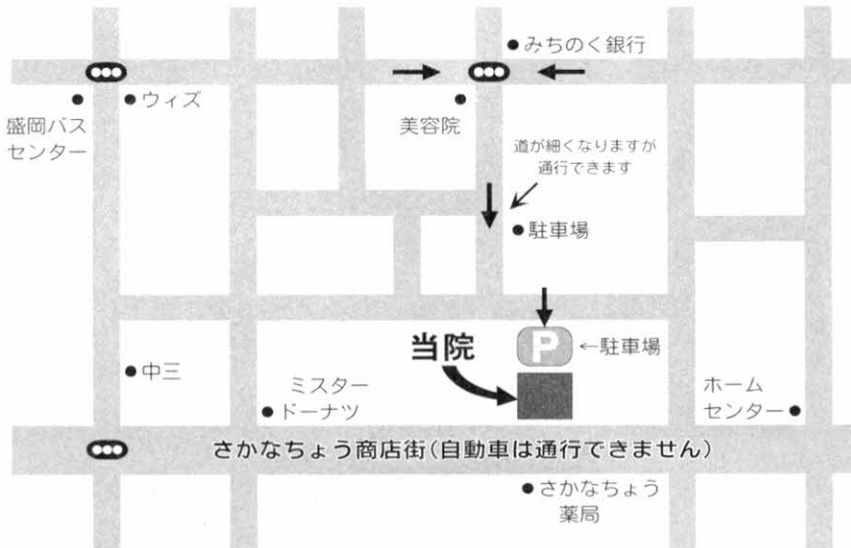
日本神経学会 神経内科専門医  
日本認知症学会 専門医  
日本老年精神医学会 専門医

院長 阿部 隆志

## 診療時間

- 平日 9:00 ~ 13:00  
14:00 ~ 18:00
- 土曜日 9:00 ~ 13:00
- 休診 日曜・祝祭日

駐車場完備



〒020-0878 岩手県盛岡市肴町6番6号  
電話 (019) 606-3711

# 県保健福祉部長との懇談会 および

## 県議会陳情に対する対応状況

●平成23年9月9日(金)  
●盛岡地区合同庁舎

平成12年度から毎年行われ、今年度で12回になります。

出席者は岩手県側11名、難病連側14名の出席でした。

懇談事項として、大震災における難病患者の実態把握についてや

災害時要援護者避難支援プランの見直しについてなど8項目でした。

難病連からの要望事項としては、レスパイト入院の改善についてなど8項目を提示し、意見交換がなされました。

### ■重点要望事項

**要望内容①** 大震災における難病患者の実態把握について

大震災における難病患者の実態把握に努め、必要な支援対策を講じて下さい。

#### ①回答内容

本県における災害時の難病患者支援については、難病患者に災害時避難マニュアルを配布したり、同意を得られた患者情報を市町村に提供し、避難支援計画に位置付けるよう働きかけを行ってきています。また、国の「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」の「災害時の難病患者に対する支援体制のサポートプロジェクト」の調査に協力するとともに、当該研究協力者である専門家医師の助言を得ながら、

災害時の難病患者支援に係る現状と課題について保健所担当者等による意見交換等を行い、各保健所における取組みを推進してきたところです。さらに、厚生労働省の研究班会議に職員を派遣し、先進的な他県の取り組み状況について、情報収集を行ったところです。

今後、東日本大震災津波の際の対応状況や課題についても、調査が行われることになっており、県としては、当該調査に協力するとともに、その結果を踏まえて、在宅重症難病患者への支援体制の整備について、検討を重ねていきたいと考えております。

また、今年度の特定疾患医療受給者証更新申請や保健所の訪問等において、災害時における対応状況も含めた相談等を受けるとともに、岩手県難病・疾病団体連絡協議会等の御意見を聞きながら、支援体制の整備等を図って参りたいと考えております。

〔担当課 健康国保課〕

**要望内容②** 災害時要援護者避難支援プランの見直しについて

津波・水害・火山噴火・地震などさまざまな災害の発生時に、難病患者が無事に避難し、避難所で安全に安心して過ごすこと



ができるよう、災害時要援護者避難支援プランの全体計画や個別計画の見直しを、各市町村に対し働きかけてください。

## ② 回答内容

県では毎年、特定疾患医療受給者のうち重症認定を受けている方々に対し、災害時の支援のため県が保有する特定疾患医療受給者証交付（更新）申請書に記載された個人情報をもとに、各市町村等に対し提供することへの同意の有無に関する調査を行っています。そして、各保健所から、同意が得られた方々の個人情報提供を市町村に行う際に、各市町村における災害時要援護者避難支援プランの全体計画に難病患者が明確に位置づけられるよう働きかけるとともに、特に最重度の難病患者の個別計画を市町村と保健所が連携して作成できるように支援を行っています。

県としては、引き続き、重症難病患者の方々の避難支援プランの作成を市町村に対し働きかけていくとともに、個々の患者のニーズに合ったきめ細かい個別計画が作成されるよう支援を行っていきたく考えています。

〔担当課 健康国保課〕

## 要望内容③ 復興に向けての諸会議の委員について

復興に向けての諸会議に障がい者・難病患者の委員を任命し、

## ③ 回答内容

復興局所管の東日本大震災津波復興委員会の構成について、様々な観点からご意見をいただくことができるよう、各種団体、各業界から委員を選任しているものと聞いています。ところで、医療福祉分野の団体からも委員が選任されている

ところとです。

復興委員会の委員の選任については上記のとおりですが、各部署においても、所管の各種会議等で復興に係るご意見を伺っているところでです。

保健福祉部においては、保健福祉分野の関係団体を対象に、復興基本計画策定に係る意見照会を実施し、23団体から回答を得るとともに、社会福祉審議会、医療審議会及び精神保健福祉審議会を開催し、保健医療・福祉分野の取組みについてのご意見を伺っています。

〔担当課 保健福祉企画室〕

## 要望内容④ 県立病院の見直し及び医薬品の備蓄について

県立病院の整備縮小、病床削減を見直し、病気や傷ついた人が安心して療養できる病床を確保してください。また、医薬品備蓄を増やしてください。

## ④ 回答内容

医師不足など限られた医療資源の中で、良質な医療を持続的に提供していくため、二次保健医療圏を基本に県立病院相互の役割分担と連携をより一層進め、それぞれが適切な機能や規模により特色ある医療の提供を行ってまいります。

医薬品等の備蓄については、現在、阪神淡路大震災の災害医療を参考に備蓄品目を選定の上、概ね3日分を備蓄しており、東日本大震災の教訓を生かし、備蓄する品目や数量を検討することとしています。

〔担当課 医療局経営管理課、医療局業務支援課〕

## 要望内容⑤ 緊急時の自家発電の対応について

人工呼吸器利用者・電動車いす利用者などに対して緊急時の

自家発電の対応について検討してください。

#### ⑤ 回答内容

3月11日に発生した東日本大震災津波及び4月7日の余震において、県内の広い範囲で大規模な停電が発生したことや、今後、電力不足のため計画停電も想定されることから、新たに創設された国の補助事業を活用し、県内の難病医療拠点病院・協力病院に非常用電源装置を整備し、人工呼吸器利用者等の在宅難病患者の緊急時の安全確保を図ることとしています。なお、当該非常用電源装置については、無償で在宅の難病患者に貸与することとしています。(整備予定台数：46台)

電動車いすに係る自家発電設備について、人工呼吸器利用者以外の方に関しては他県の状況等も情報収集するとともに国と情報交換してまいります。なお、計画停電時等における移動手段の確保を図るため、計画的な充電にご留意くださいますようお願いいたします。

〔担当課 健康国保課、障がい保健福祉課〕

#### 要望内容⑥ 緊急時における難病患者等への給油について

緊急時に対応して難病患者に対してガソリン等の特別給油ができるようにしてください。

#### ⑥ 回答内容

東日本大震災津波後、岩手県内ではガソリン等の供給が極端に低下したことから、県の災害対策本部では、「生命維持に係るもののうち、一刻を争うもの」、「ライフラインの復旧及び生活衛生の維持にかかること」等、給油が必要と認める基準に該当する車両に対し、指定給油所における給油許可証を発行し、給油できるという対応を取りました。当課におい

ては、3月19日から、各透析医療機関が所有(手配)する患者送迎バスが優先的に給油を受けられるように、給油許可証を交付したところです。

個々の難病患者に対する給油等の支援は、ある一定の基準を決めつつ、市町村等と役割分担を検討していきたいと考えています。

なお、今般の大震災津波において、県では、通院困難となった透析患者が自宅により近い医療機関への一時的転院又は入院を希望した場合の受入調整を行ったほか、一部の市町村では、透析患者へのガソリン等の優先的な給油や透析医療機関の近くへの避難所等の設置等を行ったと聞いております。

〔担当課 健康国保課〕

#### 要望内容⑦ 災害時要援護者に対応した避難所等について

難病患者・身体障害者が安心して過ごせる避難所の指定や被災した場合、誰もが住みよい住宅を備えておいていただきたい。また、障害者トイレの整備等を行ってください。

#### ⑦ 回答内容

■避難所の指定について

市町村では、災害が発生した場合、高齢者、障がい者等避難所生活に何らかの特別な配慮を必要とする方(要援護者)の避難先として、予め締結した協定等に基づきバリアフリー対応済の社会福祉施設等を福祉避難所に指定します。

福祉避難所では、概ね10名の要援護者に1名の生活相談職員等を配置することなどにより、要援護者の避難生活を支援しています。

今回の震災により、福祉避難所の重要性が広く認識された

ことから、県では、今後とも市町村に対し、災害時においても要援護者が安心して生活できるよう、予め協定締結など福祉避難所の設置準備を進めておくよう、より強く要請してまいります。

#### ■住宅について

県では、東日本大震災津波により住宅を失った方のために、応急仮設住宅の設置を行うとともに、県営住宅の空き住戸についても居住先として提供してきたところです。

これらの住宅については、バリアフリー化等、入居者のニーズに応じた対応に努めているところであり、今後、県営住宅については、建替えや改修などによりユニバーサルデザイン化を推進していくこととしています。

#### ■障がい者トイレの整備（総論）について

避難施設に使用される可能性の高い学校や社会福祉施設は、ひとにやさしいまちづくり条例の中で、公共的施設でも特に重要な「特定公共的施設」に位置付けられており、施設の新設等を行う場合は事前協議を施主に義務付け、公共的施設整備基準に沿って障がい者トイレが設置されるよう必要な助言や指導を行っています（県土整備部が中心となって対応）。

■障害者トイレの整備（オストメイト対応トイレ）について  
東日本大震災津波に対応して本県が整備した応急仮設住宅団地30箇所には、それぞれ1箇所のオストメイト対応トイレが整備されています。

今後、難病患者及び障がい者の方の居住に配慮した居住環境整備に向け、庁内関係課が調整して対応します。

〔担当課 地域福祉課、県土整備部建築住宅課、障がい保健福祉課〕

#### 要望内容⑧ 自宅避難者等に対する救援物資の配布について

指定避難所以外の自宅や知人宅などに避難した人にも救援物資が届くようにしてください。

#### ⑧ 回答内容

県では、市町村の要請に応じて物資の調達又はあっせんを行っていますが、東日本大震災津波においては、被災地のニーズ把握や調達物資の状況に関する情報共有、被災地への物資の運搬についてNPO等と連携しながら、個人の方からの義援物資の提供をいただくなどし、避難所以外にも救援物資が届くよう配慮いたしました。

今後の災害対応に際しても、救援物資が適切に届くよう対応していきます。

〔担当課 地域福祉課〕



## ■要望事項

### 要望内容①↳担当課 健康国保課へ

レスパイト入院の改善について

レスパイト入院について改善してください。

- (1) ALS患者等に対してレスパイト入院年間14日を拡大してください。

- (2) 入院時に意思疎通のできるヘルパーが利用できるようにしてください。

### ①回答内容

(1)について

昨年度から、新たに設けられた国の補助事業を活用し、全国的にも先駆けてALS等重症難病患者のレスパイト入院事業として、「在宅重症難病患者一時入院事業」を実施しておりますが、当該国庫補助事業において、患者一人当たりの年間の入院日数は、その要綱で一年度につき14日間までとされておりますので、ご理解をお願いします。

なお、対象医療機関については、原則的に難病医療拠点病院とされていますが、国へ働きかけて、難病医療協力病院についても対象医療機関としているものです。(医療機関数：拠点病院・協力病院合わせて11か所)

(2)について

レスパイト入院に係るヘルパーの利用については、本年7月1日付で、厚生労働省から関係通知があり、看護に当たり特別なコミュニケーション技術が必要な重度のALS患者については、当該ALS患者の負担により、支援者が入院中

に付き添うことは差し支えないこととされたところであり、在宅重症難病患者一時入院事業についてもこの取り扱いが適用されます。

### 要望内容②↳担当課 健康国保課へ

慢性腎臓病患者に対する啓発活動について

慢性腎臓病患者に対して啓発活動を推進してください。

- (1) 透析患者は増加しており、慢性腎臓病啓発に向け、世界腎臓デーと呼応した啓発企画を実施してください。

- (2) 改正臓器移植法が施行され、全国的に移植手術が増加しています。本県においても施設設備や人員の配置をすすめ、移植推進に努めてください。

### ①回答内容

(1)について

今年度の慢性腎臓病に関する普及啓発事業については、世界腎臓デー(毎年3月の第2木曜日)の事業の一環として県の広報媒体を活用する等、内容について検討のうえ適切に実施していきたいと考えています。

なお、慢性腎臓病(CKD)特別対策事業につきましては、今年度の実施を予定していましたが、大震災対応のため、来年度から事業実施する予定としていますので、ご理解をいただきますようお願いいたします。

(2)について

県から公益財団法人いわて愛の健康づくり財団に委託し、臓器移植コーディネーターを設置し、改正臓器移植法に関する研修会の開催や医療機関を訪問して医療関係者への周知を



行っているほか、臓器提供施設に対して改正臓器移植法に対応した施設設備やマニュアルの整備等の支援を行っています。

また、人員配置につきましては、県内14の医療機関において医師・看護師等を臓器移植コーディネーター（院内コーディネーター）として委嘱し（38人）、研修会を開催するなどして、人員の配置及び育成に努めているところです。

#### 要望内容③⇩担当課 健康国保課へ

##### 特定疾患医療受給者証の有効期間の延長について

特定疾患受給者証の有効期間の延長について現在の有効期間は、12ヶ月である。難病は、短期間で完治するものではないので有効期間を3年程度にしていきたい。

#### ③ 回答内容

特定疾患治療研究事業においては、前年度の生計中心者所得等に基づき自己負担限度額の階層を決定していること、高額療養費制度の導入に伴い医療保険者に情報提供を求めめる必要があること等から、受給者の方の現況を正確に把握する必要があるため、更新申請をしていただく必要があると考えていますので、ご理解をお願いします。

また、更新申請時に提出していただいている臨床調査個人票は、国が「特定疾患の原因究明及び治療法の確立を一層推進するため大きく貢献するものである」として、平成15年度から毎年提出するよう制度を変更したものです。臨床調査個人票に記載された各種データは、各都道府県から国に集められ、各疾患の研究に活用されているところです。

なお、国が設置している「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」では、「社会保障・税一体改革成案」に基づく「長

期高額医療の高額療養費の見直し」などの難病医療費の支援のあり方についての議論を踏まえつつ、現行の特定疾患治療研究事業の見直しについて議論を進めるとしており、その動向を注視していきたいと考えております。

#### 要望内容④⇩担当課 健康国保課、障がい保健福祉課へ

##### 交通費用の助成について

病患者の通院や社会参加のため、交通費用の助成をお願いします。

- (1) 県内に専門医が少なく、他県に通院している患者に交通費の支援をお願いします。
- (2) 精神障害者（てんかん患者を含む）の交通機関の利用にあたり、身体障害者と同様に割引ができるようにしてください。
- (3) 外出機会の制限を余儀なくされているてんかんや難病患者等が、社会参加できるようにJ R運賃等の交通費の負担を軽減してください。

#### ④ 回答内容

##### (1) について

受診医療機関の選択は患者に任せておりますので、交通費を県が負担することについては、公平性の観点等から実施が困難と考えております。

##### (2)、(3) について

〔精神障がい者への交通費助成について〕

精神障がい者においては、通院や社会参加活動においてJ R等を利用することも多く、精神障がい者の社会参加の一層

の促進のためにも、運賃等の割引はたいへん重要な課題であると考えています。現在、国土交通省において、標準運送約款改定の検討が行われていると聞き及んでいるところであり、機会をとらえ地域から声をあげることにより、一刻も早い改定が行われ、精神障がい者に対しても他の障がいと同様の運賃割引制度が実現されるように、平成23年度北海道・東北7県障害福祉主管課長会議において国へ提出する課題事項として意見を提示する予定です。

〔難病患者への交通費助成について〕

身体障害者手帳の取得により、JR運賃等の負担軽減制度が利用できる場合がありますので、難病が原因で身体の機能障害が永続する等、日常生活に著しい支障がある場合は、身体障害者手帳の取得について、各市町村の福祉担当課にご相談ください。

それ以外の場合については、人によって病状や症状の程度がさまざまであり、難病患者であることをもって交通費の負担軽減を行うことは難しいと考えています。

### 要望内容⑤⇩担当課 健康国保課へ

#### 線維筋痛症の周知について

線維筋痛症について医療関係者や行政福祉関係者に認知が周知するようお願いいたします。

### ⑤回答内容

県では、ホームページにより、線維筋痛症に関する疾患の状況や相談先などに関する情報を提供し、この疾患に対する県民の理解の醸成に努めておりますが、さまざまな機会を捉え、医

療関係者や行政の福祉関係者にも周知を図っていきたいと考えています。

なお、昨年度、線維筋痛症をも含めた難病に関する周知を図るため、リーフレットを作成して、県内の商工関係団体を訪問し、会員企業等への周知を依頼しています。

### 要望内容⑥⇩担当課 障がい保健福祉課へ

#### 自立支援医療利用者の実態把握等について

精神障害者の自立支援医療利用者の実態把握と、対象者の拡大をはかってください。

### ⑥回答内容

本県における平成22年度末の自立支援医療（精神通院）受給者件数は16,900件で、前年度より1,075件増加しています。主な疾患別内訳としては「統合失調症、統合失調症型障害及び妄想性障害」が全体の約45%、うつ病などの「気分障害」による受給者が29%、「神経症性障害、ストレス関連障害及び身体表現性障害」が7.6%、「てんかん」が7%であり、これらの疾患による受給者が大部分を占めています。受給者は毎年増加傾向にあり、さらに、申請用診断書を平成23年4月1日に発達障害や高次脳機能障害の状態像を明記しやすい様式に改正しましたので、今後さらに制度の周知を図ることで対象者の拡大につながっていくものと考えています。

### 要望内容⑦⇩担当課 医療推進課へ

#### 小児膠原病の専門医師の養成について

小児膠原病の早期発見・早期治療に努めるため、専門医師の養成をすすめてください。

⑦ 回答内容

本県は、全国的に見ても医師不足が著しく、医師確保対策が県政の最重要課題であると認識しているところであり、国に対しては医師不足を解消する施策を講ずるよう要望するとともに、岩手県医師確保対策アクションプランに基づき、医師養成のための奨学金制度の拡充や即戦力医師の招へいなど、医師確保に向けて総合的な取組みを進めています。これらの取組みにより、結果的に小児膠原病の専門医をはじめとした各種専門医の増加にもつながっていくものと考えています。

要望内容⑧⇩担当課 教育委員会事務局学校教育室へ

難病支援専門教師の配置について

子ども達の健康保持と生きる希望を育むため、難病支援専門教師の配置を行ってください。

⑧ 回答内容

学校教育においては膠原病を含め特別な支援を必要とする子どもへ一人一人の教育的ニーズに対応するため特別支援教育コーディネーターの指名など、組織的に特別支援教育を推進ができるよう努めています。ご要望の難病支援専門教師の配置については、厳しい財政事情の中、すぐに実現できる状況にはありませんが、特別支援学校の専門的な知識をもった教員が小中学校へ訪問し、担任等に対して具体的な助言を行うなどの取組を行っておりますので、今後もこうした取組を充実させて参ります。

# 医療法人 三愛病院

社団恵仁会

内科、循環器科、呼吸器科、アレルギー科、消化器・肝臓内科、  
糖尿病・代謝内科、血液内科、泌尿器科（腎臓・透析・性感染症）

院長 山内文俊

〒020-0121 盛岡市月が丘1-31-31

☎ 019-641-6633

## 三愛病院 附 矢巾クリニック

内科、泌尿器科（腎臓・透析・性感染症）

院長 藤島幹彦

〒028-3601 紫波郡矢巾町高田11-25-2

☎ 019-697-1131

# 難病研修講座 実施

## 第3回難病研修講座 開催要項

1、目的 難病患者の理解と、患者・家族の地域における療養と生活の質の向上のため、介護支援従事者の難病理解を深めることを目的とします。

2、実施主体 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

3、後援 岩手県保健福祉部 奥州市社会福祉協議会

岩手県奥州保健所

4、開催日時 平成23年9月24日(土) 10時～16時30分

5、開催場所 奥州市水沢区横町2-1 メイプルB1

奥州市民活動支援センター

6、対象者 難病患者の介護支援に従事している方々

約25名予定

7、参加申込 9月17日(土)まで電話かFAXで申し込むこと

(申込書別紙)

電話 019-614-0711

FAX 019-637-7626

※受講料は無料です。

8、講座内容と日程

(1) 難病とは

パーキンソン病を中心に病状と治療について

講師 独立行政法人国立病院機構



(2) 岩手病院 副院長 千田圭二先生  
車いす移動の介助と視覚障害者の誘導  
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) 難病のリハビリテーション

講師 独立行政法人国立病院機構

岩手病院 理学療法士 山崎裕介先生

(4) 難病患者療養の実際

講師 岩手県難病連パーキンソン病友の会

副会長 佐々木英明さん・トキさん



# 第4回難病研修講座 開催要項

- 1、目的 難病の特性や日常生活を送るうえで必要な知識を普及することにより、療養者及び家族の療養生活に對する支援技術の向上を図ることを目的とする。
- 2、主催 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 3、共催 岩手県中部保健所
- 4、対象 訪問介護事業所職員
- 5、定員 40名(先着順)
- 6、開催場所 花巻保健センター 2階 集団指導室  
〒025-0055  
花巻市南万丁目970番地5  
電話 0198-23-3121

## 7、講座内容と日程

- (1) 講話「神経・金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 檜沢公明先生
- (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 多発性硬化症患者 長谷川紀子さん
- 8、参加費用 無料
- 9、申し込み 別紙申込書にてFAXによる申し込みとする

## 10、連絡及び申込先

- 〒025-0832 盛岡市三本柳8-1-3  
岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
TEL 019-614-0711  
FAX 019-637-7626

## 11、その他

(財)岩手県長寿社会振興財団の助成を受けて開催すること。  
岩手県中部保健所による「難病療養者支援従事者研修会」との合同研修会となること。



# 県南支部設立総会と交流会

かねてより、患者・家族の交流の拠点としてブロックごとに支部を設立したいと考えていました。

今年度、奥州市、奥州社会福祉協議会のご協力を得て、支部拠点として奥州市民活動センターを紹介いただきました。岩手県難病・疾病団体連絡協議会県南支部長を奥州市議会議員の千葉悟郎氏が、お引き受け下さいました。事務局長は、「重症筋無力症友の会（きびだんごの会）代表の小野寺廣子さんです。

難病相談支援は、電話によることが多いのですが、直接訪問する方もおられます。支部設立により、訪問者の相談に応ずるのみならず、近くの会員の方々の交流の場ができることとなります。

平成24年度からは、定期的に交流会を開きますし、同時に難病相談支援員は直接相談にも応じます。また各患者会の会議や交流会にご利用ください。

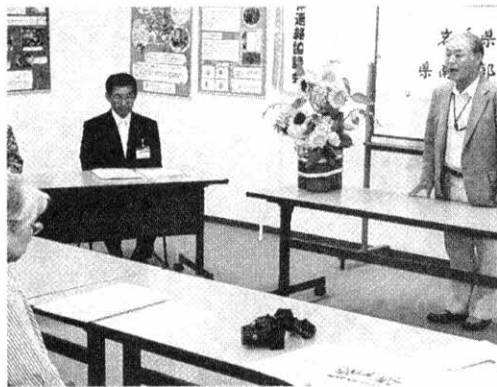
場 所：奥州市水沢区JR水沢駅前

メイプルB 奥州市民活動センター

開所日：毎月第2水曜日 10:00～15:00

連絡先：080-2822-0556

## 患者、家族の交流新拠点



奥州市・疾病団体連 表理事)は12日、奥州  
絡協議会(千葉健一代)市水沢区横町のメイプル

奥州市に  
奥州市に  
奥州市に



設立総会であいさつする千葉健一代表理事(右)

ルで県南支部の設立総会を開いた。支部設立は初めてで、患者や家族の交流促進が期待される。関係者約20人が出席。千葉代表理事は、岩手は広大であり、盛岡だけでなく県南や沿岸に拠点を置きたいと考えていた。実現を喜んで「と趣旨を説明した。

奥州市議の千葉悟郎さん(69)が支部長に選ばれ「気軽に患者や家族が集える場にした」と抱負を述べた。副支部長に同市江刺区の高橋烈子さん(63)、事務局長に一関市千里の小野寺広子さん(47)が就任した。

奥州市に  
奥州市に  
奥州市に



## 難病連美術作品展奥州市開催に寄せて

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 千葉健一

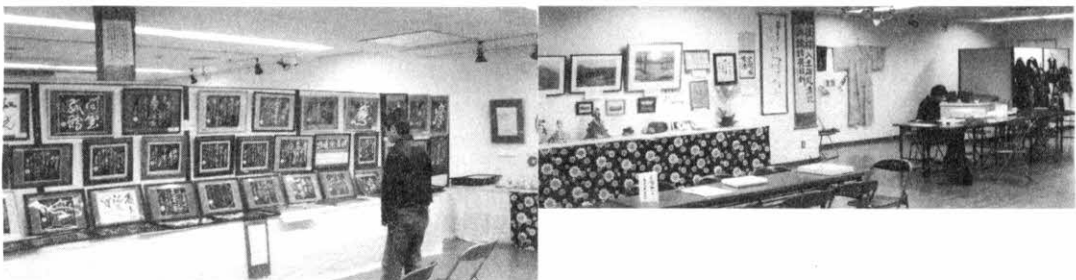
平成23年3月11日東日本震災で逝去された皆様方に心から哀悼の言葉を申し上げます。また、被災された皆様方が一日も早く、心安らぐ日を迎えられますよう祈念申し上げます。

さて、今日、医学は、医療技術の向上に加え、新たな機器や新薬の開発等目覚ましい変革をみえています。しかし、一方で原因不明、治療未確立の病気が年々増加し、多くの患者が闘病生活を余儀なくされております。

難病連は、病と闘いながら日々充実した生活を営む人々の社会参加促進と発表の場を求めて美術作品展を開催してきました。例年、作品を通して、患者の皆さんからの逞しい生命力と深い感動が伝わって参ります。

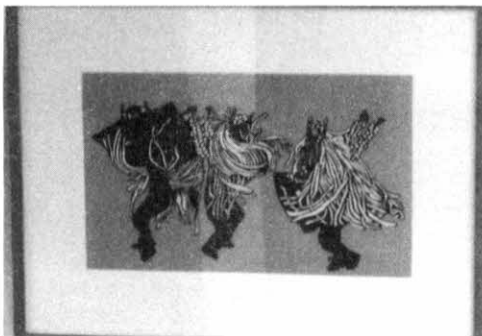
このたび、奥州市始め多くの皆様方のお力添えを賜り、当市に難病連県南支部が設立されました。これを記念して奥州市メープルでの開催に至ったものであります。

多くの皆様方にご来場いただき、私達の作品をご覧いただきましたこと心からお礼申し上げます。



○ 絵画部門 出展者一覧

氏 名	種 類	作 品 名
阿 部 佳 則	ペン画 2点	喫茶店・紺屋町「クラムボン」
		盛岡生食普及会
須 藤 守 夫	油彩	バラ
佐 藤 雅 美	油彩 F50号	パートナー（車いすコーラス）
周 尾 スミ子	水彩画 2点	大根とにんじん、あじさい
千 葉 俊 雄	油彩 F50号	三陸の海岸
富 永 金 佑	水彩画 3点	岩手山 ほか
中 館 トキ子	ペン画	風景
	水彩画	虎舞
	切り絵	しし踊り
	こより絵 2点	花火、冬景色（雪）
菱 川 陽 子	水彩・色鉛筆絵画	秋便り
細 田 宏 尚	PC	パソコン 絵
岡 田 幸 子	ちぎり絵 2点	兎ちゃん、サンタさん
菊 地 稲 子	壁掛け	はめ込み（もみじ）



○ 書道部門 出展者一覧

氏名	種類	作品名
菊地 千賀子	書	書
岡田 要二	書道	俳句（海山も～）
齊藤 権四郎	白毫書 40点	古諺（こげん）他
澤山 禎信	書	命道
周尾 スミ子	書 2点	披襟～
	漢字かな交じりの書	からまつは、…
須田 美喜子	書	夢みたものハ
新田 千賀	書	書
矢作 吉嗣	書	書



○ 手芸・工芸部門 出展者一覧

氏名	種類	作品名
阿部 まゆみ	革細工	イヤリング
伊藤 友子	工芸	刺子
内沢 常子	工芸	花
	手芸	松ぼっくりと花
及川 耕一	手芸 2点	壁掛け「はめ込み人形、うさぎ」
大澤 珪子	工芸 2点 (和紙人形・紙細工)	チャグチャグ馬っ子、大名行列
	折り紙絵	色紙 9点
黒澤 恵美子	手芸 (押し絵)	椿
	手芸 2点	小物入れ、仲良くふくろう家族、 小さな小さなはっぴ
	パッチワーク	ショルダーバック
	パッチワーク	手提げ 2点
黒澤 寿寿子	工芸	大人の虫籠 (松虫用)
	工芸	大人の虫籠 (鈴虫用)
齊藤 江里子	手芸 2点	巾着袋、にわたりの親子
	文化刺繍	うさぎの額
佐藤 慶顕	工芸	ポックリ 2足
佐々木 淑子	工芸 (ロマンドール) 2点	心いやされて、貴婦人
佐々木 トキ	手芸 3点	うでぬき、巾着、ティッシュカバー
	工芸	はめ込み「ばら」
鈴木 晶子	工芸 (こぎん刺し)	タペストリー (大) 2枚
		タペストリー (小) 5枚
鈴木 善治	陶器 5点	菓子器、大皿、抹茶茶碗、花入、水
高橋 正信	手芸	刺しゅう 2点 (もみじ、とり)
千田 ミキ子	手芸 (押し絵) 2点	鯉、菖蒲
三島 陽子	手芸	コーン人形
山 仁キヨ	和裁	和服
村田 孝	和裁	和裁



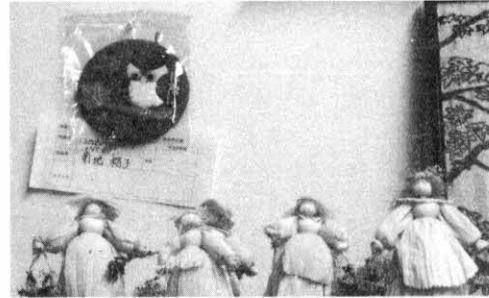
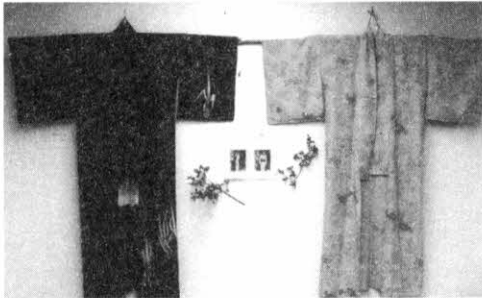


○ 写真・他部門 出展者一覧

氏名	種類	作品名
千葉健一	写真 3点	夕陽、耕す、秋
似内リツ	生け花	季節のお花
ほのぼのホーム 一同	カボチャ	ハロウィン用カボチャ

○ 詩・CD部門 出展者一覧

氏名	種類	作品名
菊地健治	手作り音楽CD集	インストゥルメンタルCD集 「爽やかな風に吹かれながら」
		音楽CDデジタルビデオ 「たとえば花のように」 歌：ミネハハ
	詩	「四角い地球」



# JPA日本難病・疾病団体協議会

## 第11回幹事会報告

● 2011年12月18日(日)

● ホテルサンルート有明

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

副代表理事 矢羽々 京 子

### JPA 2011年度活動方針

#### 安心安全の社会づくりに患者団体としての役割を果たそう

私たちの患者会は、もちろん私たち自身の治療がよりよい治療を受けることができ、よりよい成果を挙げ、希望の持てる生活を少しでもとりもどすことができることを願い、そのためには病気の原因と根本的な治療法が一日も早く開発されることを願い、そして同じ病気の仲間が互いの心に支えともなり、さまざまな経験の交流を通じて、一人でも同じ苦しみを味わう人が少なくなるようにと願って活動を続けてきました。

そこで得た経験やさまざまな成果が、私たちの住む社会の医療と福祉の充実と発展に寄与してきたことも間違いありません。

私たちは「難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる、明るく豊かな社会を」目指して活動を広げました。活動を通じて、患者会も社会の一員であり、社会資源のひとつでもあることを実感し

てきました。

歴史的な大災害に直面し、社会生活の価値観の大転換を迫られている今こそ、私たちの患者会も「安心と安全の社会づくり」に大きな役割を果たすことが出来ると信じて私たちの活動をいっそう発展させましょう。

#### 1、医療制度、難病対策、新しい障害者施策への提言と実現を目指す活動

(1) 難病や長期慢性疾患の長期にわたる高額な医療費負担の限度額の引き下げについての具体的な検討が始まりましたが、その実現を目指し、活動を強化します。難病患者や長期慢性疾患の患者、低所得者の高額な医療費負担を軽減する施策が一般国民の医療費負担増額を招くこととなるような政府方針は、難病患者に対する差別と偏見を取り除き、国全体の医療と福祉・社会保障を進展させるという私たちの活動にたいする国民の支援と理解をおおくの国民から遊離させる恐れのあるものとなりかねないものとして、今後の推移を注意深く見守る必要があります。また国の責任と認めている予防接種の注射器などの使いまわしによるB型肝炎患者の救済にかかる費用に対しても増税を持って財源に当てるといふ政府の方針が、苦しんでいる多くの肝炎患者をいっそう苦しめる結果をもたらしたことは忘れてはならないことです。

- (2) 国や国会に対して、私たちが提案した「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」(2009年5月)についての具体的な検討を急ぐよう要望活動を強めます。この提案は『①難病対策の充実強化②新しい難病対策の柱にはいままでの対策に、福祉支援、就労支援、在宅医療の整備、新医薬の開発を加える③小児慢性疾患対策のキャリアオーバーも含めて医療費の自己負担の解消(軽減)、長期療養給付制度の拡大、高額療養費制度の限度額の引き下げ④研究対象疾患の大幅拡大⑤福祉制度と介護保険問題を含め疾病指定方式を改める⑥障害年金、生活保護を含め、所得保障問題の改革⑦入院・施設利用の確保と在宅医療の保障⑧薬害・医療被害の国の責任による救済と再発防止⑨保健所の役割の再評価と充実強化⑩都道府県難病相談支援センターの役割と機能の強化、全国センターの開設⑨難病対策の推進に関する基本法の制定⑩現行難病対策の定義の見直しと「総合的な難病対策の実現のための検討会」の設置』など12項目に集約しています。
- (3) JPAが中心となって2010年度に実施した「平成22年度障害者総合福祉推進事業による難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査」(申請主体財団法人北海道難病連、調査事務局難病支援ネットワーク北海道)の結果を踏まえ、今後の難病と長期慢性疾患対策における提言活動を展開します。
- (4) 新しい障害者福祉施策について、難病や長期慢性疾患も他の障害との差別なく平等・公平な取り扱いを受けることが出来るようさらに活動を強化します。
- (5) 私たちの多岐にわたるさまざまな要望と希望は国会請願を通じて実現を目指すことを基本とし、政府と厚生労働省や関係省庁に対しても粘り強く働きかけを進めます。

## 2、私たちの組織を強化する活動

(1) JPAの社会的役割を果たすために一般社団法人へ組織変更をします。

(2) 次の世代への橋渡しをめざし新しい役員体制作りをします。

(3) 事務局の強化と組織体制作りをします。

(4) 小さな団体や地域団体への支援が出来る体制と患者団体プラザの企画作りや、全国難病相談支援センターとしての体制強化、相談支援体制のモデル作り、会計・財政・資金作りや情報の発信、組織作り、会員に楽しんでもらえる行事、相談活動、運営や役員交代のノウハウ、など患者会活動に不可欠な活動についての研修会の開催、患者・家族の手記を集めた医療関係者・学生の研修テキスト作りなどの新しい「患者サポート事業(難病対策における平成23年度からの新規事業)」を試みます。

(5) 私たちの活動と願いを出来るだけ多くの国民と行政・国会や医療・福祉など私たちの周囲の関係者・支援者に理解してもらえるよう外へ向けた情報発信の構築と強化をします。

## 3、日本の患者会のナショナルセンターを目指して

(1) 第2回難病・慢性疾患全国フォーラムの成功を目指してJPA全加盟団体の参加を要請するとともに、日本国内で活動している多くの患者会の参加を呼びかけます。

(2) 世界とつながる「世界希少・難病の日(RDD)」を全国で開催することを呼びかけます。

(3) ICORD(世界創薬、希少疾患学会)の日本開催(2012年1月)に参加し、世界の患者団体との連帯を作ります。

(4) 全国難病センター研究会を「患者団体活動の学会」として、

「相談活動の研修」の場として積極的に参加することを加盟各団体とその役員に要請します。

(5) 患者会に寄せられるさまざまな「相談」は日本の医療や福祉の矛盾の表れであり、患者会が国や自治体の行政・議会に要望する大事な情報の源であり、その解決のための活動は患者会の経験を深め、力量や社会的な評価を高める機会となります。相談活動は「患者会の原動力」であり「宝」として大切にすることを加盟各団体に要望します。

#### 4、東日本大震災の被災患者・障害者支援と提言

(1) かつてない大きな地震と津波、そして引き起こされ原子力発電所の事故に遭遇し、患者は、患者会は何が出来たのか、支援できることは何かを考え続け、少しでも出来ることから具体的な支援活動をします。そしてこの大災害の教訓から、難病や重い病気を抱えた患者と家族、重い障害者を抱えた人や、高齢の方々の大きな災害に対する備えのあり方や医療体制、生活支援、薬の生産と供給体制についてなどの提言をまとめます。

(2) この大震災と原子力発電所の事故による、産業・流通・交通・電力供給や日常生活への打撃は計り知れないものであり、長い期間にわたってどのような影響が日本の社会にもたらすのか見通しは困難です。それらが医療と福祉へどのように影響を及ぼすか、難病対策へもどのように影響があるのかを注意深く見守り、適宜提言と行動をすばやく行う体制を作ります。

(3) 被災難病・長期慢性疾患患者と家族の当日の証言や、要望、希望についての記録集作りをします。

(4) 被災地の患者団体活動に対する支援募金と支援Tシャツ募金に取り組みます。



## 白石食品工業株式会社

URL <http://www.siraisi.co.jp>

代表取締役 白石 茂

〒020-0495 盛岡市黒川23-70-1

TEL 019 (696) 2111(代) FAX 019 (696) 2134(代)

**八戸営業所** 青森県八戸市卸センター1丁目7番5号  
〒039-1121 「株式会社丸祐運送 八戸営業所内」  
電話番号 0178-51-1075  
FAX番号 0178-20-2164

**秋田営業所** 秋田県秋田市上崎港相染町字沖谷地153番地  
〒011-0951 「株式会社はまなす 敷地内」  
電話番号 018-816-0607  
FAX番号 018-816-0970

**仙台営業所** 宮城県黒川郡大和町吉岡字雷神7番地1  
〒981-3621 仙台工場  
電話番号 022-345-9351  
FAX番号 022-345-9333  
仙台営業所  
電話番号 022-345-9331  
FAX番号 022-345-9355

**弘前営業所** 青森県弘前市大字境関鶴田26番地1  
〒036-8076 「株式会社丸祐運送 中央物流センター内」  
電話番号 0172-29-3260  
FAX番号 0172-29-3268

**郡山営業所** 福島県郡山市田村町上行合字北川田15番2  
〒963-0724  
電話番号 024-942-8181  
FAX番号 024-942-8170

# 北海道・東北ブロック会議・交流会 in みやぎ

平成23年10月15日(土)・16日(日)

松島の坊

宮城県松島長高城字浜1-4

北海道難病連の皆さまからお寄せいただきましたメッセージです。

○北海道と東北の仲間、どんな事でも支え合い、前向きに進みましょう。

○ゆっくり、ゆっくりでも、必ず復興すると信じて、前を向いて生きて下さい。応援しています。

○被災された方々に一日も早く笑顔が戻りますように。

○一日も早く復帰される事、会員一同でお祈りしております。

遠軽地方肝炎友の会 会員一同

○東日本大震災により被災された皆様に、心よりお見舞い申し上げます。皆さまが一日も早く元の生活が出来る日をお祈りしています。お体大切にして下さい。  
○お辛いでしようが、いっしょに、一步一步、上を向いて進みましょう。



## ●第11回

# 「とっぴおき」の音楽祭

●平成23年6月5日(日)  
●仙台市市民広場

ストリート演奏 10:30～17:00 (予定)

フィナーレ 17:00～18:30 (予定)

会場 仙台市市民広場(ライナーレ会場にも使用)、定禅寺通り、  
勾当台公園、一番町四丁目商店街、ぶらんどーむ一番町商

店街、サンモール一番町商店街、せんだいメディアテーク

1Fオープンスクエア、仙台マークワンビルなど28ステー

ジ(予定)

出演団体数 約270団体

主催 とっぴおきの音楽祭実行委員会SENDAI

共催 NPO法人オハイエ・プロダクツ

最初の参加は、高山君の発案で自分で出演の申し込みをしました。  
ヴァイオリンソロ演奏でした。少年の演奏に人垣ができました。

その中に仙台のもやの会の会員さんや、盛岡からも応援の方々がい  
らっしゃいました。平成23年6月の“とっぴおきの音楽祭”出演は  
3回目。

☆音楽のチカラを感じます。

音楽によって、多くの笑顔があり、さっきまで知らなかった人々  
と繋がります。病気だけど、明るくそして今日はこんなに元気！

その様子を、写真で紹介します。







### コールひまわり 一関の福祉施設訪問

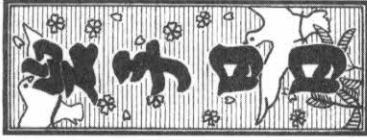
花巻市に居住する難病や障害などを抱えた女性らでつくる合唱団「コールひまわり」(小野寺喜代生代表)が25日、一関市東五丁目センター「イサーとスセンター」を訪問し、施設利用者など約20名に楽しみな発表を披露した。施設利用者も大きな声援を送った。

同センターは1988年に結成し、難病・障害者連絡協議会と連携し、合唱は入浴・入居の準備などを通して、1人で外出の機会を増やす月1回花巻市に集まって練習している。このほか同協議会の合唱団のことで難病の立場を伝えるが、社会的な問題は少ない。

同日は8人が同施設を訪ね、難病のステータス展開。1曲はかりステーション名を唱え、最後は難病の歌謡曲をキーボードの伴奏で歌い上げ、声の利用者から大きな拍手を送られた。

小野寺代表(行)は「一関市中華学校ではみんなが集まって何をしてたいという気持ちを持って何か。今度少しずつ活動の機会を、花巻市や北上市と歌いたいという気持ちを持ってほしいな」と話した。

## 歌う喜びも届けます



岩手日日新聞社

一関市南新町60  
 郵便番号 027-8686

編集 局 0191 (25) 4204  
 営業 局 0191 (25) 5111  
 販売 部 0191 (25) 5112  
 総 務 局 0191 (25) 5114  
 印刷 局 019 (854) 7230  
 東京支社 03 (3573) 1335  
 仙台支社 022 (267) 2253  
 平塚支局 0191 (46) 5104  
 千葉支局 0191 (63) 2233  
 .....  
 ©岩手日日新聞社  
<http://www.wanichi.co.jp/>

# 「コールひまわり」訪問発表会

● 女声合唱団

● 平成23年12月25日(日)  
 ● ツクイー関ディサービスセンター



# おおどおり 鎌田内科クリニック

内科・循環器科・呼吸器科・リハビリ科

院長  
医学博士

## 鎌田 潤也

診療時間

[日本循環器学会認定 循環器専門医]

月・火・木・金 / 午前9:00～午後2:00

[日本内科学会認定 内科専門医]

/ 午後3:00～午後7:00

水・土 / 午前9:00～午後2:00

- 「風邪」から、各種「健康診断」、生活習慣病予防のための「運動療法」、「心臓病ドック」、「リラクゼーション」まで、お気軽にご相談下さい。
- 電子カルテを用い、カルテの実物を診療時間内にお渡しし、情報開示に努めています。

盛岡市大通 2丁目 7-23 (京藤さん向い：千田電気ビル)

TEL 019-606-5161 <http://www.kamata-clinic.jp/>

## 『おおどおり鎌田内科クリニック・健康教室』のご案内

平成14年1月の開院以来続けて参りました患者さんへの啓蒙・情報提供のための月1回の「健康教室」を今年も続けていきます。どなたでもお気軽においで下さい。

### ◆どうぞ教えて下さい。

こんな話を聴いてみたいというご意見がありましたなら、講師は院長だけではなく、外部の方々にもお願いしています。

問い合わせ先：019-606-5161 FAX：019-625-1080

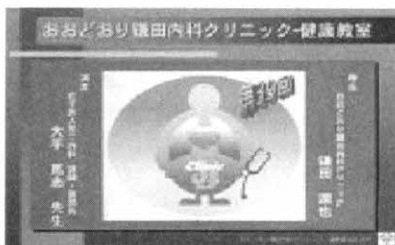
『街医者の健康ガイド』出演中

サイマルラジオで聴く事ができます(ラヂオもりおかのホームページにリンクが張ってます)  
<http://www.radioomorika.so.jp> または ラヂオもりおか

循環器病学一般 特に心肺運動負荷試験  
心臓リハビリテーション・生活習慣病予防



教育・啓発



## 第6回

# クリスマスコンサート

## 開かれる

- 12月11日(日)
- ふれあいランド岩手

「クリスマスは今年最後の催しで、少しにぎやかにして年を越したい。」そんな思いがあります。

クリスマス会の閉めに、赤やピンクのシクラメン22鉢を抽選でプレゼントしました。はずれの方はごめんなさい。来年度はもっと多くの準備をしますので、ぜひお出でください。

2011  
第6回

## クリスマス会



と き : 平成23年12月11日(日)  
じ かん : 13時開演  
と ころ : ふれあいランド岩手ふれあいホール  
主 催 : 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

- 1 開会のことば(矢羽々副代表)
- 2 代表挨拶(千葉健一代表理事)

### 【第一部】

- 合唱・コールひまわり・ほのぼのコール・ふれあいコール  
指揮者: 杉浦真理 ピアノ: 作山直子  
曲目 1. ひいらぎかざらう 2. もろびとごぞりて  
3. 窓をあけてみたら 4. 月の砂漠  
5. そよ風がはこんできたメロデー 6. 送別旅行
- ピアノ独奏・小林広幸(のびやか丸)
- テノール独唱・西野孝敬(筋ジス協会会員)  
ピアノ: 三神樹美、ヴァイオリン: 高山仁志  
曲目 1. アベマリア(カッチーニ作曲) 2. スタンド・アローン
- ヴァイオリン独奏・高山仁志(もやの会会員)  
ピアノ: 三神樹美  
曲目 1. G線上のアリア 2. カノン

休 憩

### 【第二部】

- 新舞踊・山仁 キヨ(パーキンソン病友の会)「祝 酒」  
・岡野カヨ(パーキンソン病友の会)「北国の春」
- 車いすダンス・車いすダンス協会 代表 小瀬川元子他  
【皆さんで歌いましょう】  
「聖(きよ)しこの夜」 ピアノ: 三神樹美

- 3 閉会のことば(斉藤副代表)

※クリスマス会終了後、「囊の信号」でコーヒーを飲みながら交流会、自然解散。



県内市町村巡回

各地の会員を支援して

# 第10回 難病キャラバン実施

■平成23年3月3日(土)  
田老町震災避難所

モンゴル民族音楽とモンゴル料理をのせて



難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める

# 国会請願署名と募金にご協力下さい

(財)北海道難病連

青森県難病団体等連絡協議会

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会

(NPO)秋田県難病団体連絡協議会

山形県難病等団体連絡協議会

福島県難病団体連絡協議会

茨城県難病団体連絡協議会

栃木県難病団体連絡協議会

群馬県難病団体連絡協議会

千葉県難病団体連絡協議会

新潟県患者・家族団体協議会

(NPO)難病ネットワークとやま

山梨県難病・疾病団体連絡協議会

長野県難病患者連絡協議会

(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会

(NPO)静岡県難病団体連絡協議会

(NPO)愛知県難病団体連合会

(NPO)三重難病連

(NPO)滋賀県難病連絡協議会

(NPO)京都難病連

(NPO)大阪難病連

兵庫県難病団体連絡協議会

(NPO)奈良難病連

和歌山県難病団体連絡協議会



岡山県難病団体連絡協議会

広島県難病団体連絡協議会

とくしま難病支援ネットワーク

香川県難病患者・家族団体連絡協議会

愛媛県難病等患者団体連絡協議会

(NPO)高知県難病団体連絡協議会

福岡県難病団体連絡会

(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク

(NPO)長崎県難病連絡協議会

熊本難病・疾病団体協議会

(NPO)大分県難病・疾病団体協議会

宮崎県難病団体連絡協議会

スモンの会全国連絡協議会

全国交通労働災害対策協議会

(社)全国心臓病の子どもを守る会

(社)全国腎臓病協議会

全国低肺機能者団体協議会

(社)全国パーキンソン病友の会

日本患者同盟

日本肝臓病患者団体協議会

もやもや病の患者と家族の会

日本喘息患者会連絡会

全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会

ベーチェット病友の会

(NPO)日本IDDMネットワーク

全国多発性硬化症友の会

全国防無力症友の会

全国膠原病友の会

日本ALS協会

IBDネットワーク

(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

(NPO)線維筋痛症友の会

下垂体患者の会

全国CIDPサポートグループ

フェニルケトン尿症親の会連絡協議会

SJS患者会

(NPO)日本マルファン協会

(認定NPO)アンビシャス

竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会

(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会

(NPO)難病支援ネット北海道

すべての人が大切にされる社会をと願っています

私たちは「人間の尊厳、いのちの尊厳が何よりも大切にされる社会」の実現を願い、全国のなかま、37の地域難病連と29の疾病別全国組織等、66団体が集う患者団体です。さまざまな願いを実現するために、地域の難病連や疾病団体とつながりあり、ひとつになって患者・家族の声をまとめ、国へ働きかけています。

一般社団法人 **日本難病・疾病団体協議会** (略称JPA)

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610 TEL03(6280)7734

失われた日に

私たちは



忘れ  
ない！



くじけなぬ！

立ちあがる！

生の被災現状記録写真

輝く未来を願う体験記

人は想定外という。未曾有の「平成大震災」。この壮絶な風景、ふるさとの人と思い出と財産を一瞬にして喪失した海辺の街。

たとえ、あらゆるものがなくなっても、人々はひるまない。ちっぽけな仮設の中で海辺の鎮魂の調べを歌い、遥かに人々を追想する。

前を向いて歩こう。太い絆と人々の支援があるから。青い海原が世界中に通じているから。

三陸は必ずよみがえる。





## 筋ジストロフィー協会会員の寄稿

### 東日本大震災体験記

駒場 恒雄

(患者・花巻)

来るぞ、来るぞと言われ覚悟はしていた。だが相手は強すぎた。3月11日14時46分、マグニチュード9の地震と巨大な黒い波。

三陸沿岸では1896年明治三陸沖地震津波、1933年三陸沖地震津波、1960年チリ地震津波と体験。その過去の記録を越えた凄まじい津波と爪痕の東日本大震災。

車いすに乗って、一人で留守番をしていたところに地震が発生。食器戸棚からガラガラと食器が崩れ落ち、車いすから振り落とされるような大きな揺れ。車いすの周りは落下物で動くことができない。地震発生と同時に停電しテレビを見ることも、電話もできなくなった。隣近所から火災が発生しないか心配をした。

地震発生から30分ほどして買物先から妻が戻り、三陸沿岸が津波に襲われ、火災も発生しているとの情報に、寒さと恐ろしさで体がガタガタと震えた。

夜も絶え間なく続く強い余震。いつでも避難できるよう防寒衣を纏い、車いすに乗っていた。心配して駆けつけてくれた娘家族と、ローソクの灯りで一睡もせず朝を迎えた。地震発生と同時に発生した停電は、送電線と発電所の被害が甚大で、回復に見込みがないことを知り呆然とした。停電が4日間も続くのは初めての体験で、電動車いすの充電も切れて動かない。電動ベッドも電気を利用する暖房機器も利用できなかった。



震災から三週間目頃だった。東日本大震災で犠牲になったM君の親族だと名乗る女性から電話があった。「葬儀に使用する写真が無い。遺影となる写真がありませんか。」との連絡だった。津波で思い出の詰まったアルバムを失い、記憶の全てまでもが奪われるような恐怖と不安に駆られていた。

車いすの彼は両親と共に避難している最中に被災。津波と火災で全て焼け尽くされ、「それらしい遺体を発見したが、判別が困難な状態で、DNA鑑定に委ねられている」と、親族の女性は憔悴した顔で被災時の様子を話していた。

震災から1カ月余り過ぎた日、遺体の鑑定結果が確定した。祭壇には一年前親子三人で行事に参加したスナップ写真を基に、笑顔の遺影を掲げ茶毘に付された。

あの黒い大きな波は、無情にも絵を趣味として一生懸命に生きてきた人生と、両親と共に奪い去り無念でならない。M君、Uさん、病気に負けず精一杯生き、身体が不自由な我が子を最後まで守っていた勇気を称え、あなた達の事は忘れません。

## 忘れもしないあの顔・声・臭い

菅野 秀子

(患者家族・北上)

忘れもしない3月11日、私は叔母をはじめ従兄弟など多くの親戚を、結果的には一瞬にして亡くした。16歳で父を、26歳で母を亡くしそれ以来、良しにつけ悪しきにつけ叔母や従兄弟達に支えられ励まされて生きてきたのに……。

電気が回復するまで何も知らず、水が出ない、買い物にも困ると思いつつも幸せに暮らしていたのです。

テレビから流れる映像で日を追うごとに、高田の様子がおぼろげに掴めてきて、



居てもたってもいられない衝動にかられていました。はやる気持ちのまま近所の方や知り合いにお願いをし、生活資材を集められるだけのものを集め、一週間後に高田に向かいました。必死の思いで助かった身内を、寒さと餓えて殺してなるものかと、車の中で叫んでいました。

高田がどうなっているのか充分理解し分かっていたはずなのに、目に飛び込んできた高田の街並みは圧倒的な津波の力に破壊され、立っている足がガクガクするほど大きな衝撃を受けました。

自然の力をまざまざと見せつけられ、変わり果てた風景にただただ涙が流れ頭の中が混乱するばかりでした。

電話も携帯も繋がらず、日にちだけが過ぎて行った3月の末、突然携帯に連絡があり29日に北上で従姉夫婦の火葬をすると連絡があった。ついては骨壺、骨箱の準備をお願いしたいといわれ、お花やお菓子果物も準備して斎苑へ。

棺に納められた従姉の顔は打撲痕が痛々しく残り、その口元は「あゝっ!!」と大きく開き叫んでいました。水の冷たさや波の速さに驚きもがき苦しんだ顔、その表情はとも忘れることのできない顔でした。

娘をお寺に嫁がせ二人の孫を持つ従姉夫婦でしたが、この異常事態がゆえに和尚さんの同席も、お経もない斎苑で荼毘に付され、夫と共に天国に召されて逝きました。

火葬の間、遺体の顔の話をすると、「それでも綺麗だよ、腕の無い人足の無い人、首から上の無い人が安置所には沢山いるのだから。」胸の詰まるような現実を知らされました。水の勢いが強く速いので、靴下から下着まで全部剥ぎ取られ、裸状態の遺体が多いということもその時に知りました。

震災から4ヶ月が過ぎ、ただ立っているだけで汗が噴き出し続ける7月末、叔母と息子夫婦の納骨が行われました。震災後すぐに従兄弟は見つかり、私が初めて高田を訪ねた時にはすでに遺骨になっていた。その後妻が発見され、一緒に居たであろう叔母である母の二人はバラバラに流されてしまい、発見される都度、高田、北上、水沢とそれぞれの斎場に運ばれて火葬に付された。ささやかな供養



山田町・体育館避難者の食事時間



被災者が避難場所で新聞を……

## あの日あの時

西野 孝敏

(患者・盛岡市)

あの日、ひとりでテレビを見ていたのですが、突然地震の予報が画面にうつりだされました。とりあえず頭上に物が落ちてこないところで、すぐ外に出られるようにと、普段出入りしている窓の近くへ移動したところでゆれが始まりました。いつもならすぐに収まるのですが、この時は、だんだんゆれがひどくなり、テーブルの上のものが飛び始めました。短時間の事なのですがとても長い時間のように思われました。

我が家の被害は、食卓から落ちて割れた食器が数個程度でしたが、その後発生した停電と断水、それにガソリン不足といった二次被害といったものが大きいものでした。ちなみに私は、放射式石油ストーブがあったものの、寒さのために風邪をひいてしまい、通院もできず妻に薬を取ってきてもらう始末でした。

二・三日して震災の様子がテレビを通して見られるようになり、災害の凄まじさに愕然としたものです。難病連の根田さんからは安否確認の連絡があり、誠にありがとうございます。その際、わが筋ジス協会の内館君と連絡が取れないと心配されていたのですが、その後の情報でご家族全員が亡くなったとのこと、とても残念でなりません。ご冥福をお祈りします。

私が一番困ったことは、停電とガソリン不足だったのですが、私達筋ジス協会員にとっても、人工呼吸器等、直接生命に関わる深刻な問題があります。早速自家発電装置を購入した会員もおりますが、電力等エネルギーについては、脱原発を含めて国家規模の問題として考えなければならぬと思います。

次に避難についてですが、我が家の被害はごく軽微なものだったのでありますが、これが家屋の倒壊や火災だったとしたら、かなり深刻な状況だったと思います。私達車椅子生活者や難病患者は、自力での避難は不可能です。数年前から市でも、



大量の救援物資配布をするボランティア・スタッフ



いつまでも海水が引かない宮古の一地区

民生委員の方々を通して対策が考えられ始めていますが、今回の災害で難病患者、民生委員、介護職員等の被災が多かったと聞くにつけ、早急な対策を求めたいと思います。

最後に、児童生徒の様子ですが、テレビで放映された他県の学校の痛ましい状況に接するにつけ、本県の児童生徒の犠牲者が少なかったこと、特にも釜石東中の避難の様子に感心させられるとともに、防災教育の成果、本県の教育水準の高さに、元教育職員として何らかの希望をもつことができたような気がします。

## あの日の思い

畠山 久恵

(患者・一関千蔵)

あの日はいつもと同じ生活の始まり、午前中は晴れていた。洗濯をしていると、時々玄関の方や床の間の方から「ピン」とか「ピシ、ピシ」と、すごく乾いた初めて耳にする音がして、「何か変だなあー」と思いながら過ごしていました。

午後になり、夕食の支度と思えばネギを切っていた。「あっ、地震だ。チョット大きいぞ」とテーブルの上になな板を置き、ファンヒーターのストープを止めた。裏口のドアを開け、柱に掴まった。5分、10分、15分いつまでも揺れは止まらなかった。

電気は停電、水道の水も止まってしまった。電話も使えなくなり、全てのラインが止まり、津波で気仙沼の街が大火事になっていた事も知ることはできませんでした。

姉と姪が病院の帰りに立ち寄り無事を確認できた。姉たちは車を運転中に地震に遭ったとのことでした。

夕方から雪が降り出し、寒い夜が始まりました。夜も強い地震や弱い地震が繰



り返し、寝ていた家族は飛び起き、顔を見合わせ「早く、明るくなってください」と願っていました。

わが家の被害の様子は、家財道具がバラバラ、ガチャガチャ、本はグチャグチャの程度でしたが、停電と断水のため食事の心配がありました。

実家が直ぐ近くのため、ご飯や飲料水を貰い暮らすことができました。プロパンガスが使えたので、お味噌汁やカレーライス、お茶など温かい食事を採ることができました。また、姪が「でんがく」などのおかずを作って届けてもらうなどお世話になることができました。

この震災でたくさんの人に支えられ、本当に大切なものは何なのか考えさせられることばかりでした。

全てが大切なものであり、家族、両親、親戚すべての人に支えられ、毎日が過ぎせる幸せを感じています。こんなにありがたいことは無いと思いました。

あの恐ろしい地震から早や9カ月。時折放送されるテレビの映像に涙が流れ、本当に心が痛みます。

「がんばろう東北」。今ある生命を大切に生きる、これが私の目標です。皆様お体ご自愛くださいますように。

## ごく普通の春に突然

金子 清子

(患者・陸前高田市)

ごく普通の春を感じさせる日、突然東日本大震災に遭遇しました。私が通う障がい者支援施設で一日の作業が終わり終礼の時でした。揺れがどんどん、どんどんと強く大きくなって止まらなかつた。職員の方の支えて、3人でテーブルの下に入りました。揺れが弱くなったので、身を動かさないもどかしさを感じながら





車いすで外へ出ると、「津波が来るぞー」の大きな声。高台への避難のために、施設の職員に背負われて高台へ登り助けられました。

目の前に灰色に渦巻く大きな波が押し寄せて来ました。「怖かったー」。もしも、あの時自宅にいたなら、また町に用事で行っていたならと考えると身が震えます。

自宅も流されてしまい、施設の職員や仲間達と避難所を転々と3か所も移動しました。3日目に家族と会うことができ、互いに無事を喜び合いました。高田の街や住宅が全て津波で流されて無くなっている風景が信じられませんでした。

自宅で留守をしていた母は、自宅裏にあった林の急な斜面を登り助かりました。主人は仕事で出かけていた仙台空港で津波に襲われ、バスで逃げて無事でした。私は高台へ、母も夫もあの巨大な津波から奇跡的に逃れることができました。

その後、実家で避難生活をしましたが、追い打ちをかけるように雪の降る寒さのなか、電気も無く暗い、昔ながらの暮らしでした。でも、湯たんぼや食事を分け合い、助け合いの生活を実感することができ、何とかなるものだの精神を覚えました。

身体の不自由な私たちにとって、緊急時にどのような心構えで生活しなければならぬのか考えさせられることばかりでした。

様々なことを日々考えております。「運を天に任せる」とは言っても助かりたいです。そう思いつつ津波で亡くなっていった仲良しのおぼちゃん、おじちゃん、たくさんの知人の心を思いますと一日一日が大事なごとと感じております。

「辛いのも、生きている証」と考え、小さな幸せを日々探そうと思います。自衛隊の方々や今も続いているボランティアの方々、全国からのご支援のお蔭で仮設住宅の生活することができています。また、患者会や難病連の方々から温かいご支援を頂きありがとうございました。



## 病院にいる安心感

菊池 龍生  
(患者保護者・釜石市)

震災発生の当日は遅い昼食を終え、家族三人でテレビを見ていました。いつもと違う地震の揺れを感じ、私はベッドで寝ている息子のそばで、揺れが収まるのを待ちました。

長い揺れと地鳴りの聞こえる中、頃合いをみて息子を背負い自家用車に避難し、人工呼吸器をセットしました。エンジンをつけしばらく様子を見ていましたが、余震が連続的であり、停電もいつ復旧するかわからない状況なので、人工呼吸器の電源を確保するため、3月11日の午後6時半頃県立釜石病院に避難しました。

病院は避難してきた患者さんが、通路や待合室にマットを敷き一杯だった。息子は検査室の診察用ベッドに移され、自家発電の電源を確保することができました。診察用ベッドは幅が狭く、体位交換が思うようにできないため本人は苦痛だったと思います。

病院に避難してから、沿岸部は津波で何もなくなったと聞き、半信半疑でした。時間の経過と共に事の重大さを感じました。

避難先の釜石病院も地震によりダメージを受けたと言うことで、3月14日にドクターヘリで内陸の県立江刺病院に転院しました。

上空から沿岸を見ると、大槌・山田方面から狼煙のような煙が見えました。4月4日に自宅付近の電気やガスが仮復旧したとの連絡があり、転院先の県立江刺病院を退院しました。その週の4月7日に大きな余震により停電。再度県立釜石病院に避難し、2日後に自宅に戻りました。

息子は肺炎にかかって以来、一気に体が弱くなり、嚥下障害もでてきた。以前から専門病院での療養を説得していたこともあり、今回のような災害緊急時のこともあり仙台の西多賀病院に行くことを本人も納得してくれました。



給油所に押し寄せたガレキ

在宅介護の難しさを肌で感じ、息子がいなくなった寂しさはあるものの、病院にいる安心感は大きいです。

今回の震災で色んなことを体験し、考えさせられました。この場をおかりし、お世話になった方々に感謝を申し上げます。本当にありがとうございます。

## 東日本大震災を経験して

遠藤 豊

(患者・滝沢)

3月11日、食のコロシウムというイベント参加のため、私、兄、母の3人は夢メッセ宮城仙台港にいました。会場に到着し、会場内を一回りし昼食をとり終え、会場入り口近くで休憩していた時に地震が起こりました。立って歩けないほどの大きな揺れで、物が落ち、自動販売機が今にも倒れそうになりました。私は、何とか車椅子を押し蛇行走行しながらも会場から出て、近くにあったポールに捕まり揺れが収まるまでじっとしていました。兄、母も同様に外に出て揺れが収まるのを待っていました。揺れが収まった後、近くにいた警備員から「大津波警報が発令されました。指示に従い、隣接する会議棟に避難して下さい。」と言われました。指示を無視して車で逃げる人もいましたが、私達は指示に従いました。津波の場合は、車で逃げるよりも近くの高い場所に避難しなければいけないと聞いた事があるからです。そして、イベント会場に隣接する会議棟という建物の屋上に避難する事になりました。私と兄は、警備員や一般男性の方におぶって頂き、手動車椅子は持って頂き屋上に上がりました。屋上は、とても寒く雪まで降っていました。防寒着は着ていましたが、恐怖と寒さで震えがとまりませんでした。屋上に避難して数十分後、「ここでは危ないので、隣のビルに移りましょう。」という指示がありました。いざ移動しようとする。と今からでは間に合わないか



田老町の「たろう観光ホテル」



山田駅付近の津波の爪痕

らと引き止められました。それから数十分後、津波が押し寄せました。車は枯れ葉のごくくいと簡単に流され、どんどん水位が上がっていくのがはっきり見え、ここまで上がってこないようにと祈りながらただ、呆然と見ていました。避難している建物の1階が全部埋まるほどの水位に達した時点で、それ以上増加する様子はなかったため、助かったなと一安心しました。しばらくして、「強い余震でまた津波が来ないとも限らないので隣の仙台港国際ビジネスサポーターセンターに移ります。」と指示があり、移る事になりました。移動には一旦1階に降り、また階段を上がらなければならず、ここでも交代しながら数人の方におぶって頂きました。私が案内された部屋は、3階の会議室のような部屋でした。そこで、18時に伊予柑が、19時と20時には、お菓子やイベントの売れ残りの食品等が配られました。しかし、飲料水は配られませんでした。22時頃、寝具代わりにダンボールと新聞紙が渡されました。布団が一つだけありましたが、母が乳幼児がいる方を使ってほしいと話しました。すると、どうぞ使って下さいと言われましたので、お言葉に甘えて布団を使わせて頂きました。マット代わりにダンボールを敷き、布団をかけて寝ました。しかし、下に敷いたのがダンボールなのでお尻や背中 of 痛みと頻繁な余震による恐怖のため、ほとんど寝られませんでした。

翌日、シュウマイとレトルトのおにぎり、飲料水が配られました。食事を済ませ、次の指示があるまで待っていました。指示がありません。ここにいつまで居れば良いのかと待っている時に、イベント主催者のほうでタクシーを手配していると聞きました。早く海から離れられるならタクシーを手配して頂くように頼みました。最初は最寄りの駅までということでしたが、駅に行ってもそこからの移動手段が不確定だったので、兄の家まで送迎して頂く事になり、無事帰る事ができました。

避難のあり方や防災についての課題等については、新聞や報道、また刊行物等で書いてあると思いますので、ここでは、私が津波を体験して思った事を書こうと思います。

今回の震災で、津波に遭いましたが、他の沿岸部に比べ水位があまり高くなら



大槌の屋上に乗り上げた舟



人の能力を超えた津波の仕業



残った！高田松原の一本松



被災地でも、西洋タンポポは強い

なかったこと、すぐに高い場所に避難できたことで、事なきを得たと思っ  
ています。また、階段を上る際に近くに手伝って頂ける方が多数いたこと、地震発生  
から津波襲来まで1時間ほどあり、混乱なく落ち着いて避難できたことも大きい  
と感じています。これが20分くらいしか避難する時間がなかったら、手伝う人も  
自分の命を守るだけで精一杯で、置いていかれたかもしれないと思うと今でもぞっ  
とします。さらに、イベント会場に行ったのも平日だったのが、幸いしたと思  
います。これが休日だったらかなり混乱しただろうと思うし、避難場所に全員避難  
できたかどうか分かりません。後日、新聞に私が行ったイベントの責任者の方  
が「休日だったら、近くのビルに全員避難させられなかったかもしれない。」と話  
していた記事がありましたので、平日で幸運だったなあと思いました。  
今回の震災から、警備員やイベント責任者等、避難誘導する方の指示をきちん  
と聞いて、混乱せずに落ち着いて避難行動をとることが重要だと強く感じました。



車を山積み、津波が…



部落に2階の1室だけが残った！

## 震災に負けないよう 会員は頑張っています。

I B C岩手放送ラジオでは、震災後にワイドステーション「ふるさとは負けない」という番組で、リスナーからの投稿を放送しています。その番組の中に会員が投稿し、放送されたメッセージをお送りします。

### ○ 車いす障がい者からの一言「2011-04-16」

koma(花巻市)さんより

今日4月16日、津波の犠牲になった知人の火葬に行ってきました。

彼は車いすを利用する障がい者でした。地震発生と津波で家屋は倒壊。避難も出来ず、同時に発生した火災に全てを焼かれてしまった。

焼け跡から、親子三人の遺体が発見されたが判別を困難として、DNA鑑定にゆだねられ、被災して1カ月も過ぎての火葬でした。

津波が街を襲う様子をテレビで拝見し、彼の安否を心配していた。しかし、避難所の名簿に名前が無く、現地の情報が少しずつ分かることに厳しい状況としていた。

彼を助けようと、父親と母親も一緒に犠牲になった。彼の妹も別の場所で犠牲になったと知り愕然とした。彼女は小学生の時、第2回IBC作文コンクールに応募し賞を頂いた。その作文には、お兄ちゃんは体が不自由で車いすの生活であることを心配し、大きくなったら看護婦さんになって病気を治してあげたいとしていた。その優しい思いやりの多い家族が津波の犠牲になってしまったのです。

車いす等の障がい者に、災害時の避難に支援をしてほしいと活動してきたが、このような大規模の災害には無力だった。





2階から上部を引きちぎり放り投げられた家



ここが釜石市の繁華街！

彼は萎えた筋力で絵をかいていました。何故か仏像などの絵を書いていた。その絵と共に親子3人旅立ってしまいました。

また、ある内陸の住宅地で、今回の震災で停電と断水のため地域の集会所に避難して、共同炊事などを始めたが、一人暮らしで足の不自由な高齢者や、障がい者を抱える家族はその集会所に参加しなかった。参加しなかったと言うよりも、皆に負担や迷惑を掛けるなどの遠慮と、急ごしらえの場所で参加できなかったとしていた。

その後、その集会所に参加しなかった家庭に対して偏見やべっ視があり、障がい者や体の不自由な人に対する理解の無さに悩んでいるとの声も聴かれた。

被災から逃れた私たちは、例え不自由な体でも「生かされた命」であり精一杯生きていこうと思います。

ふるさとには負けない、障がい者も負けないで生きて行こう。

○ 釜石の焼きリンゴさんより「2011-04-18」

後藤さん、神山さん、リスナーさん、こんにちは。

気持ちのいい青空の釜石です。こんなに青空だと胸をはって歩きたくありません。先週、お父さんの病院だったので盛岡に行きました。朝8時に、釜石を出発。市内に入るほうは、かなり渋滞していました。見れば、災害復旧の車が多くて、ナンバーも、他県がほとんどでした。遠くは大阪とか広島、福井、富山などありました。それを見たら、胸があっつくなくて、涙が出てきました。

気がついたら、災害復旧の車に向かって、ありがとう。ありがとう。と言っていました。

哀しい話があまりに多すぎて、毎日、涙を流さない日はないけど、応援



東日本大震災・被災難病患者アンケート調査( 12月)

岩手県難病・疾病団体連絡協議会は、被災された会員(115名)を対象にアンケート調査を実施し  
 回答は108人回答率は(94.0%)でした。悲痛な叫びが調査において明らかになった。

災害時の対処について(複数回答)

被災時の体調	回答者数	比率(%)	生活場所	回答者数	比率(%)	この頃の様子は
体調を崩した	32	29.6	自宅	42	45.4	ライフライン遮断は
寝込んだ	3	2.8	親戚宅	5	4.6	医療機器を自宅で使用
具合が悪かった	15	13.9	知人宅	4	3.7	用している、重度の
眠れなかった	39	36.1	仮設住宅	37	34.3	患者・家族は極限状
入院した	12	11.1	入院	12	11.1	態に陥った。ガソリン
特に変化がなかった	28	26	その他	6	5.6	不足が拍車をかけた

被災時に困ったこと	回答者数	比率(%)	困ったこと	回答者数	比率(%)
医療機器が使えなかった	9	8.3	薬が不足した	24	22.2
病院と連絡が取れなかった	15	13.9	食料が不足した	34	31.5
ガソリンがなかった	51	47.2	灯油がなかった	20	18.5
水がなかった	48	44.4	電話が使えなかった	76	70.3
停電だった	79	73.1	風呂に入れなかった	64	59.3
ガスが使えなかった	25	23.1	寒かった	55	50.9
酸素がなかった	2	1.9	オムツがなかった	7	6.5
避難先で窮屈だった	35	32.4	その他	13	12

被災状況	回答者数	比率(%)	このような状況下での、現在の心境はどうでしたか
家が全壊した	59	54.6	○多くの人たちから支援を頂いて感謝の気持ちで、い っぱいです。また家族4人で住む事ができ幸せです。 ○仮設では歩くことに最も不便を感じています。砂利 が敷き詰められて非常に歩きにくい足元が不安です ○津波により難病の家族が流されてしまいました。父 未だに発見されていません。 ○支援を望む事すら、できなくなりました。 ○自衛隊から食料の支給を受け、恵まれていた。 ○家族が水運びなどしているのに何もできなく辛かった。
家が半壊した	12	11.1	
浸水した	7	6.5	
家財を失った	13	12	
家族を失った	7	6.5	
車を失った	5	4.6	
その他	11	10.2	

支援の要望(複数の回答有り)

○災害に強いライフラインの整備をして欲しい	○安定して透析が受けられるようにして下さい
○高齢者・障害者に配慮した仮設住宅(砂利道で車椅子使用困難)にして欲しい	
○元の場所に住みた	○町全体がなくなったけれど元の町に戻りたい。
○大災害時の対応マニュアルを作成して欲しい	○共同生活になじめずに苦労した。
○県立高田病院を再建して欲しい	○車を流されて移動が困難。
○在宅看護・介護ができる住宅環境を急いで欲しい	○足が悪いので和式トイレは使えない
○自家発電の個人所有は困難(メンテナンス)なので、停電対応の電力施設を建設して欲しい	
○重度身体障害者・難病患者専用の避難施設を整備して欲しい	
○津波に安心な高台へ住み替えたい	○病院の看護婦さんのお見舞いを受け、嬉しかった。
○災害に対応できる町づくりをして欲しい	
○ストマ・自己導尿の患者が洗浄水が無くて、症状を悪化させた。設備を持つ避難施設が欲しい	
○感謝しています。	○お見舞いありがとうございました。 ○体重計と血圧計を買いました。
○避難中食事療法ができなかった	

アンケートを集計して見て、未曾有の大災害に被災したにも、かかわらず社会に感謝の気持ちを表した、多くの被災者がおりました。岩手県人の強さ、優しさに触れ感動を覚えました。

家族を失われて、避難生活をしている方もアンケートに回答を頂きました。難病患者も多くの命が、失われました。

残された被災者は生き証人であり、後世へ語り継ぐ証言者でもあります。敢えて、分析の考察は差し控えたいと思います。

大震災で起きたこと、感じたことを調査結果から受け止めて頂きたく、それが切なる願いです。

平成23年度 災害支援基金 収 支 中 間 報 告

月日	収 入 (50,000以上)	備 考
23・4・19	100,000	斉藤貞子
5・26	500,000	被災地障害者センター岩手・代表 今川幸子
5・30	50,000	西江重勝・尚子
6・14	50,000	京都市・あけぼの会
8・9	1,000,000	(財)愛知難病救済基金
8・31	46,943	いけまぜ夏フェスタ
10・21	100,000	日本難病・疾病団体協議会
10・28	200,000	財団法人北海道難病連
10・31	1,000,000	全国身体障害者施設協議会(…ありのまま舎関わり)
11・30	199,800	JDF東日本大震災被災障害者総合支援本部
12・21	300,000	中国江蘇省演芸集団チャリティー公演
計	3,546,743	

4/19～	(50,000以下)	
3/31計	380,885	29件(利息を含む)
合 計	3,927,628	

月日	支 出	備 考
23・4・19	203,351	物資8件
～	2,480,000	現金25件
24・3・31	492,350	その他
合 計	3,175,701	

実収入                    3,927,628  
 実支出                    -3,175,701  
 残高                        751,927 円・・・次年度繰越金

以上、中間決算として報告いたします。

平成24年3月31日

会計係    大橋絹子    印



大船渡市赤崎の部落



宮古市の壊滅した部落

東日本大震災の被災患者・障害者支援の取り組みについて

## JPAへの報告から 岩手県難病連

1、 疾病患者会・地域難病連と被災地及びそれ以外の地域に、どのように対応したか。

### ① 震災発生時

震災発生と同時に全県停電、ガス・水道、情報網の断絶により、岩手県内は、ライフラインが寸断された。加えて、流通機構も麻痺し、被災地を中心に店舗閉鎖により避難諸所等は極度の食料不足に見舞われた。内陸部も灯油、ガソリン不足により移動は極端に制限されることとなった。

難病連は、いち早く活動を開始したが、電話の不通、道路の破壊により、被災地の状況が皆目把握できない状況であった。こうした状況の中で3月20日以降やっと現地に入り始め、会員の安否確認等に奔走したが、市町村役場は、機能不能な状態であり、あるいは、消息がつかめず、3月いっぱいには、避難所を中心に灯油や生活物資の緊急輸送を行った。当初、避難所には身体障害者や難病患者も避難していたが、集団の生活に困難をきたし、知人宅などに移動する方々も多かった。

### ② 震災発生から今日まで

衛星電話等の配置が急遽すすめられたが、現地からの通話は、一人30秒以内と言うような制約があり意思疎通が思うように機能しなかった。

その中で、3月末から4月上旬にかけて、徐々に難病センターに情報が寄せられるようになり、体調を崩した方々の医療ケア、病院搬送、薬品の補充など



瓦礫化した町を黙々と歩む被災者



やっと通れる道路を往来する人・車

少しずつ支援が拡大されてきた。

4月初旬から、全国的に支援の輪が拡大され、大量の支援物資が県等に届けられ、岩手県並びにボランティア組織と連携しながら避難所への支援や搬送を行ってきた。

4月中旬に各団体を通じて安否確認調査を行ったところ、会員の死亡者は、10名、家屋被災は、125世帯であることが判明した。

それらの状況をふまえ、各市町村に会員の病状や生活把握に努めたが、個人の安否確認並びに生活実態は把握できないできた。

4月下旬ころから、情報網の改善が見られ、患者ここから必要な生活物資の依頼等が寄せられ、その都度、訪問しお届けするように努めてきた。

また、全国身体障害者施設協などから寄せられた義捐金を死亡者、被災者の皆さんにお見舞い金として差し上げた。

同時に被災者の方々から、被災者の方々からアンケートに答えていただいた。その中から地震や津波発生時の被災実態が漸次明らかになってきた。その具体的な集約は、別紙の通りである。

## 2、前述の動きを取る中で明らかとなった課題

### ①「備え」に対する課題

岩手県は、数年前から要援護者支援や難病患者支援マニュアルの作成に努めてきたが、実際に市町村に浸透してはならず、身障者・難病患者等に対する援護体制が不十分であった。また、過度の個人情報保護法案にしばられ、本人や家族だけでは対応できない難病患者に対する支援チームは不備の状態であった。津波でんでんこが不可能な身障者・難病患者の避難の有り方が更に検証されなければならぬ。

特に地震の被害が少なかったが間髪をいれずにやってきた想定外の大津波襲来であり、止むを得ない面があった。しかし、堅固な防潮堤等への過信で避難が遅れたり、適切に誘導するリーダー不在であったり、愛他精神による犠牲等





高田高校校舎と周辺



職員・議員が一挙に奪われた大槌町役場

6000名を超える犠牲者が出たことは残念でならない。避難所に指定されたところが喪失したり、避難経路が寸断されたりして避難が困難であった例も報告されている。

岩手県の調べによれば、沿岸部の難病患者犠牲者は、特定医療疾患の3・11付けの資格喪失者は37名とのことであるが、難病患者の犠牲者総数は把握されていない。

避難所は、高台にある学校の体育館等がすし詰め状態であった。

もちろん、バリアフリーとなっていないし、車イストイレなども不備であった。各市町村とも、弱者にも対応できる施設整備などはほとんど整備されてこなかった。

### ② 医療体系の課題

医療施設は、大方が流出し、避難生活の中で体調をくずしたり、病気が進行したりして、避難所でなくなられた方もおられた。一方では、内陸部の医療機関の連携プレーにより、多くの命が救われたことも事実である。また、自衛隊によるヘリコプター輸送等も行われた。

今回、最も困ったことは、震災後しばらくの間、医療体制が崩壊し、病院に行けなかったり、薬品類の不足が続いた。日頃の薬品の備蓄体制も十分ではなかった。

腎臓透析患者は、かかりつけ医がなくなったことにより、移動も不可能であったことから、岩手県にも緊急要請し、随分がんばっていたが、十分とはいえなかった。やはり、こうした際には、国をあげて、県を超えた緻密な連携プレーをとっていただきたい。

### ③ 生活支援の課題

避難者は、長い不自由な避難所生活が続いた後、仮設住宅が建設された。だが、工事の資材不足や人手不足により、仮設住宅は、狭隘の上バリアフリーから程遠い状況がある。あくまでも、一時的な住まいであるといえ、もう少し愛情のこもった建物にしてほしかった、ここでも、難病患者や身障者は不慣れな地に



破壊力と集積力を示す瓦礫の山



津波に一蹴された高田の町

建設され、生活できにくい状況にあり、民間アパートや遠隔地の知人を頼って移転していった方も多い。

仮設住宅に住む人々は、概ね生活状況が厳しい。何もかも失い、離職したことにより収入もない方々が多い。被災者が希望を持てるように仮設入居者の自立に向けた生活支援を迅速にすすめていただきたい。

難病患者も概ね先行き不安な状況である。ひところは、支援物資も豊富であったが、必要な生活物資は、季節を追って変化していくし、在宅の難病患者に対する支援は皆無の状況である。きめ細かな公平な支援をお願いしたい。

#### ④ その他

カンパや支援物資をお寄せいただいた障害者団体や各県難病連に心から御礼を申し上げたい。私達は、全国の皆さんのご厚意を被災地の皆さんにお届けしてきました。

現在は、県内難病患者に対するアンケート調査を実施し、改めて今次大震災の課題と対策に向けた調査を実施中です。

また、被災者の皆さんに今最も必要としていることは、目線で語り合い、悲しみを共有し合うことだと思います。

必要な人々に必要なものをお届けしながら、一人でも多くの方々とお会いしたいと思います。そのために、炊き出しや相談体制等出来る限りを努力していきたいと考えています。

☆おことわりⅡ『震災特集』のすべてのページの写真と本文との相関性はありませ

【震災特集の写真Ⅱ吉田矩彦氏をはじめ、難病キャラバンに参加の方々提供】

Tomorrow  
for the SMILE.



KUJI ARCHITECTS STUDIO

株式会社 久慈設計

本社 岩手県盛岡市紺屋町3-11

東京OFFICE  
東京支社

東京都千代田区西神田

一関営業所 岩手県一関市山目

横浜事務所

神奈川県横浜市港北区

宮古支社 岩手県宮古市和見町

仙台支社

宮城県仙台市青葉区

青森事務所 青森県青森市岡造道

大崎営業所

宮城県大崎市古川

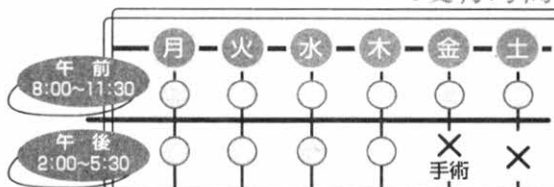
# 駒ヶ嶺 リウマチ 整形外科 クリニック

日本リウマチ学会  
日本整形外科学会

リウマチ専門医  
整形外科専門医

院長 駒ヶ嶺 正隆

●受付時間



休診日  
金、土曜日午後  
日曜・祝日



☎ (019) 622-1121 FAX (019) 622-1127

盛岡市盛岡駅前通9-10 (丸善ビル3F)



# 団体紹介 と 活動報告

## 震災から早や一年

多発性硬化症友の会

西田 義克

久子

(母)

被災されても前向きに頑張って生活されている方に、頭が下がる思いで一杯です。友の会の会員の方々も数人被災されました。震災後数日経って電話を試してみましたが、呼び出し音は聞こえるのですが応答がありませんでした。

また、数日たって電話したところ奥さんの声でした。「津波が家の1階まで来たのですが、2階はどうか住めるようになりました。」とのこと、安心しました。

また、もう1人の方は、ちょうどデザイナービスの日だったので難を逃れたようでした。避難先では介護の手が足りずに褥瘡が悪化して大変だったとのこと。難病相談支援センターへ電話し、何日かしてヘリコプターで搬送していただいたそうです。今は医大病院から孝仁病院に転院し療養中です。自宅は津波で流失し、仮設住宅ではペット生活ができない状態とのこと。友の会として時々お見舞いに行く、とても喜んでくれます。

～つどいの笑顔 smiling faces～ つどいの笑顔 smiling faces～ つどいの笑顔 smiling faces～



3月8日に、会員の入院先を会場に、友の会として音楽療法と交流会を持つことができました。ユーモラスな智田先生のゼスチャーや歌に、会場には笑顔があふれ、家族と一緒に明るく楽しい時を過ごしました。よかったです。友の会の会員同士での交流会は簡単にはできませんが、きっと元気で再会しましょう。

孝仁病院医療相談室の湊相談員さんはじめ、関係者の皆さんお世話になりました。ありがとうございました。



## 一年間の活動

もやの会東北ブロック  
岩手県支部

### (1) 東北ブロック「医療講演会と交流会」

講演 「もやもや病

医療機関へのかかり方・日常生活へのアドバイス」

講師 秋田県立脳血管研究センター

副センター長 石川達哉先生

日時 平成23年11月27日(日)

場所 山形市 山形テルミー

参加者 15名

### (2) 県内交流会

日時 平成24年3月3日(土)

場所 ホテルメトロポリタン 樹苑

参加者 7名

若い方々がほとんどで、楽しい交流会になりました。

会報づくりをしようなど、活動の広がりを期待できそうです。近年、もやもや病関連の遺伝子が発見されるなど説明が進み、この病気に対する理解が深まってきている。原因遺伝子の一つを東北大学研究チームが発見し、発症リスクを予測でき、脳卒中を未然に予防する治療につながる可能性があると、日本の専門誌に発表した。

~~つどいの笑顔 smiling faces~~つどいの笑顔 smiling faces~~つどいの笑顔 smiling faces~~



# 毎年、百人が亡くなる会

岩手腎臓病の会

清水光司

東日本大震災で私たちの会では六十名程度の会員が、死亡または家屋の全・半壊、一週間以上の避難生活となりました。今も仮設住宅で暮らしている人もいますし、震災後一年以内に亡くなられた会員もおります。

東日本大震災においては、岩手県難病連様よりたくさんのご支援と義捐金を賜り、誠にありがとうございました。

さて、私たちの会員数は一千名前後ですが、毎年百人くらいの会員が亡くなります。ですから毎年百人を新たに入会させないと会員数は減って行くばかりです。ですから日常的に入会運動を継続しています。

全国的にみても、患者数は三十万人ですが、一年間に亡くなられる患者が二万五千人というの、この十年くらい続いています。それでも患者数は毎年二万人づつ増加しています。つまり毎年三万五千人が新たに透析を導入されていると云うことになります。

最大で会員数は千二百名程度だったので、患者の高齢化と長期透析による合併症の進行もあり会員数は漸減しているのが現状で

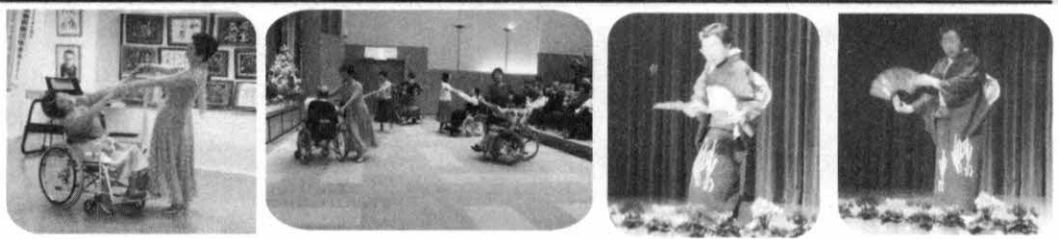


す。

私たちはコンスタントに入会運動を継続しているわけですが「患者会に入会してください」というと「メリットは何ですか」と良く聞かれます。「おまえはメリットがないと動かないのか」とキレそうになりますが、そこはグッと抑えて「患者会に入って、たくさん情報を得て、病気に向き合ってこそ自己管理ができるし、社会にも貢献できるのです。さあ一緒に貢献しましょう」と笑顔で応えます。

私たちは患者会結成四十年を迎え、透析に入る患者を減らす運動も始めています。これまでは、自分たちの権利や利益を求める運動が中心でしたが、これからは社会全体を良く

～～躍動の美 dynamic beauty～～躍動の美 dynamic beauty～～躍動の美 dynamic beauty～～







### 介助犬と前向きに生きる

**盛岡市長を訪問 優秀さPR**

車いすで生活する盛岡市西松岡、眼難病・疾病団体連絡協議会常任理事の中村康夫さん(62)は9月から、介助犬のラブラドル・レトリバー「ダニー」(オス、3歳)と暮らす。ダニーは市内で1頭目、県内で3頭目の介助犬だ。中村さんは30日、介助犬を多くの人に知ってもらおうと、谷藤裕明市長をも訪れ、ダニーの優秀さをPRした。

中村さんは38歳の時、筋肉などの機能が低下する難病「ミトコンドリア病」を患っていることが分かった。3年に

会によると、地方都市に出張して介助犬の認定試験をしたのは初めてという。

この日、ダニーは床に落ちた携帯電話や新聞を中村さんに届ける様子を披露した。動詞を英語で、名詞を日本語で計60単語ほど覚えていたといい、中村さんが「ダニー、ティク、新聞と命令すると、新聞をくわえ届けた。

中村さんは「これまでには妻に介助してもらい、負担をかけていた。ダニーに介助してもらい、私もダニーを世話することで、前向きな気持ちになれた」と笑顔で話していた。

する運動が患者会として必要であると考えたからです。

もちろん患者自身の利益を求めることを止めるわけではありませんが、患者会が社会資源として、社会に役立つ必要があると考えます。そして、これからの患者会組織の存在意義はそこにあると思います。

### 岩手県ミトコンドリア病友の会

代長 中村康夫

ミトコンドリア病が特定疾患に追加指定されてから、3年目となりました。

最近の研究で、糖尿病患者の1%がミトコンドリア病によるものと判ってきました。潜

在患者はかなりの数字になるものと推定されます。

昨年、9月に介助犬・ダニーの認定試験に合格し、ユーザーになりました。

今年は、被災地の支援活動の一環として沿岸の小中学校に訪問して介助犬の講演会を予定しております。

県内各地での介助犬・啓蒙活動を通じて難病患者にとつての介助犬の役割と意義、難病への理解を深化させたいと思っております。



## 活動報告

いわてIBD

会員 下田 由尚

平成23年度は、東日本大震災の影響で当会としての活動はできませんでした。

唯一、震災後岩手県沿岸部の会員の所在と安否確認を行いました。死去された方はいませんでした。

第5回炎症性腸疾患市民公開講座

主催・味の素ファルマ

岩手県炎症性腸疾患研究会

日時・平成24年 1月28日(土)

14:00~16:30

場所：盛岡市 岩手県民情報交流センター

8F 804B会議室

講演：診療の現状(最近のトピックス)

司会 盛岡市立病院消化器科科長

神谷 亮一先生

講師 ① 小児科 岩手医科大学

佐々木美香先生

② 内科 岩手県立病院

池端 敦先生

③ 外科 岩手医科大学

大塚 幸喜先生

招待講演

司会 もりおかこども病院院長

米沢 俊一先生

講演：小児の治療方針を決めるための調査について

講師：国立成育医療研究センター

消化器科医長 新井 勝大先生

パネルディスカッション

司会 岩手県立病院外科・消化器外科

副院長 望月 泉先生

・患者会代表 いわてIBD会長

立花 弘之さん

・栄養士 岩手医科大学管理栄養士

参加人数は意外に多く、我々当疾患患者およびご家族の置かれている現状が、いまだ厳しいと感じました。治療法に関しても、目を引くような目新しいものはなく、頭打ちの状況と感じました。また、この講座において患者会「いわてIBDの会」を会長からPRさせていただきました。

## 第12回定期総会開催しました

全国心臓病の子どもを守る会

代表 菊池 信浩

6月12日、盛岡市都南ギャラホール第一研修室にて、いわて心臓病の子どもを守る会第

～はろから声 friendly voice～



12回定期総会を開催しました。東日本大震災からの復興も進まない中、連絡など不手際が多かったのですが、会員11家族の皆さんにお集まりいただき、また保育の県立大学ボランティアさんにも駆けつけていただいて、無事開催のはこびとなりました。

午後は、本部事務局長の下堂前亨さんをお迎えし「心臓病児者の福祉制度」についての講演、勉強会を開催しました。医療費助成、障害者手帳、特別児童手当、障害者年金、雇用関係等の制度と問題点、さらに最近の障害者福祉の改革の動きについて、心臓病児とその家族の視点からわかりやすく解説いただきました。

#### ● キャンプの中止について

毎年恒例となっております夏の「療育キャンプ」ですが、今年の実施を見送りました。楽しみにされていた方には、申し訳ありません。

#### ● IBCとおりゃんせ基金よりAEDとパルスオキシメーターを贈呈いただきました。

岩手の冬の風物詩、IBCとおりゃんせ募金の助成申し込みに応募し、AEDとパルスオキシメーターの申請を採用していただきました。5月10日にIBCロビースタジオで行われた贈呈式には、副会長の佐々木さんにご出席いただきました。岩手県民のみなさまの善意に深く感謝申し上げます。

○AED（自動体外式除細動器）は軽量、コンパクト、音声ガイダンス機能などに加え、「小児キー」の抜き差しして大人にも子どもにも使用できるというすぐれものです。

○パルスオキシメーターは指を「バックンチヨ」とはさみこむだけで心拍数と酸素飽和度を測定してくれる、簡易で小型の機種です。

## 平成23年度年間活動報告について

いわて肝友ネット

### 阿部 洋一

5月29日 市民公開講座「C型肝炎、ここま  
で進んだ最新治療」

エスポワールいわて（日本肝臓学会主催、いわて肝友ネット後援）

6月5日 いわて肝友ネット総会 マリオス  
会議室 20名参加

6月28日 岩手県庁担当課と意見交換（県5  
名、当会3名）今年度の肝炎対策  
など

7月1日 市民公開講座「知っていますかB  
型肝炎について」

エスポワールいわて（岩手医大主  
催、いわて肝友ネット後援）

7月11日 津波被災者（6名）へお見舞い

（総額42万円）訪問・郵送にて

8月11日 日本肝臓病患者団体協議会国会請  
願行動 阿部参加

（8月31日 衆参両院において採  
択）

8月29日 第6回肝炎対策推進協議会出席  
厚生労働省

10月6日 青森県庁担当課と意見交換（県6  
名、青森県の会員3名と阿部参加）

10月23日 八戸地域懇談会（青森県の会員13  
名参加）

10月29日 紫波町健康フォーラム「知ってお  
きたい肝炎のこと」

（講師：阿部洋一 紫波町主催26  
名参加）

11月5・6日 日本肝臓病患者団体協議会  
全国交流のつどい・代表者会議

徳島市で開催 阿部参加

11月13日 相談会&懇談会 プラザおでつて  
専門医の相談会13名参加

11月20日 市民公開講座「知っておきたい慢  
性肝疾患の栄養食治療法」

アイーナ（日本病態栄養学会主催、  
いわて肝友ネット後援）

東日本大震災一大津波の被災や感想など  
いわて肝友ネット・難病連からのお見舞い

のお礼のお手紙です。(会報59号10月に掲載)

### ●大槌町Aさん

過日はお見舞いを届けてくださいます。ありがとうございます。今回、大震災に遭遇し、一瞬にして家族・資産を失い、目の前が真っ暗になりました。生きて行く希望を失いかけてました。でも、近所始め、町全体、地域の皆様も同様であり、自分だけ、個人の考えでは悲しみも深くなるばかりですが、周りの方たちの力も借りて、どうにか前向きに生活できるように努めます。

自分の部屋にご先祖様を迎え、行方不明のままではありますが、家族の葬儀も終え、今から自分の健康に注意し、本格的検査など受け、せっかく神様より生を与えられましたので、大事に命永らえるようがんばります。会員の方々から過分のお見舞いをありがとうございます。今後の生活に有意義に使わせていただきます。

### ●大船渡市Kさん

会員の皆様からの温かいお心遣い心より感謝しております。被災直後は現実を受け止められず先が全く見えない状態でした。毎日ガレキ撤去作業に追われていましたが、ある日突然、阿部会長の姿を目にした時の、言葉では言い表せないほどの感動は今でも忘れません。ガレキと化した我が家を初めて見た時は、

こんな日が来るとは思ってもありませんでした。

お陰様で改修工事も完全ではありませんが終わって、五か月ぶりに家族で我が家に戻ることができました。漁業の復旧にはまだまだ金銭的にも時間的にも数年先になりそうですが、家族で協力して前に進んで行きます。本当に有難うございました。

### ●田野畑村Mさん

お見舞いいただきましてありがとうございます。二月二十日に医大から退院してきました。二週間位たった頃でした。避難所まで逃げるのが大変で、家の裏の三陸鉄道の高台に逃げました。車が二台とも津波に流され通院に大変困りました。医大の予約が四月の末でしたので、夫が何とか見つけて借りることができ通院しました。私は毎日病院通いをして病氣と闘っています。

### ●釜石市Sさん

3月11日午後2時46分大地震とともに今まで体験したことのない揺れと共に家中の物が倒れ、命からがら外に逃げました。それから数分後の事でした。防波堤を越えて来る津波が見えました。家が押し流され我が家に向かってくるのを見ながら、妻と近所の方に声をかけながら走って逃げました。今になって思えば何も持たず、着の身着のまま逃げたことで命が助かったと思います。後、五秒遅れれば

命が無かったと思います。五か月過ぎた今でも我が家が流されたことを思い出されます。

家を無くしてからの避難生活。個人の家、二男の嫁の実家、盛岡つなぎ温泉、西和賀湯田温泉と転々と五か月、病気の肝炎と闘い、強ミノを打ちながらがんばりました。避難した時には会長はじめ皆様に大変お世話になりました。見舞金、支援助物をいただきありがとうございます。

## 平成23年度活動報告について

岩手県網膜色素変性症友の会  
支部長・会長 高橋義光

平成23年

7月9日 第1回おしゃべりサロン

(於：岩手県視聴覚障がい者情報センター) 16名参加

7月9日 第1回役員会

(於：岩手県視聴覚障がい者情報センター) 交流13名

9月3日 平成23年度総会及び医療講演会

(於：岩手県視聴覚障がい者情報センター) 31名参加

10月1日 視覚障がい者のためのパソコン体験①(於：視覚障がい者福祉会館)

10月15―16日 難病連北海道東北ブロック会  
3名参加  
議

(於：宮城県松島)

2名参加

11月・5月 白杖歩行訓練及び第2回おしゃ  
べりサロン

(於：岩手県視聴覚障がい者情報  
センター)  
15名参加

11月26日 視覚障害者のためのパソコン体験  
②

(於：視覚障がい者福祉会館)

3名参加

平成24年  
1月22日 平成24年新年会

(於：花巻金矢温泉ホテル銀河パ  
クはなまき)

14名参加

2月4日 岩手県視覚障がい者団体意見交換  
会

(於：視覚障がい者福祉会館)

1名出席

2月4日 第2回役員会

(於：岩手県視聴覚障がい者情報  
センター)  
5名出席

2011年3月11日

東日本大震災での取り組み

平成23年3月11日及び4月7日の大地震と

津波により被災された方々には、心よりお見舞い申し上げますとともに、全国から寄せられた善意に対し心より感謝申し上げます。

震災直後は、計画していた総会や事業を延期せざるを得ない状況であり、役員で手分けをして会員の安否確認をしました。幸いにも亡くなられた方は無かったものの、津波により家屋を全壊された方が2名おられました。被災された方々への支援を会員に呼びかけ寄せられた義援金と、同時期に日本網膜色素変性症協会(JRPS)本部が全国に呼びかけて寄せられた義援金を合わせて被災された方々の仮住まいを訪れ直接お渡しいたしました。会員の中には、被災者に物資の支援を直接された方もおられます。

その後、公共交通機関の再開等や利用施設の状況等を確認しながら、7月から事業を再開し、できるだけ会員皆さんと会いながら震災の体験や苦労話の共有をいたしました。

目の不自由な私たちには何が起きているのか状況の把握が難しく、避難所等の慣れない場所での行動は大変に困難でありストレスを感じるものであります。そのような状況のもと、お互いに余裕のない状況の中、声をかけてもらえることは、私たち視覚障害者にとって、とても心強く安心できるものであります。今後、日ごろより支援いただいている方々

に感謝しながら、被災された方々や会員の皆さんが一日も早く穏やかな日常を取り戻すことができるよう取り組んでまいります。

●ご無沙汰しております。埼玉の山館博行です。(網膜色素変性症友の会 元会員)

御報告致します。

昨年は、今の職場にお世話になり、7月には念願であった、山館治療院を開設することができ、節目の年でした。自分の役目として、東洋医学を通して社会に恩返しが出来ること、幸せを感じています。又多くの方々から、応援して頂き感謝しております。鍼灸の学会である、「東洋はり医学会」の、月2回の勉強会は、7年目です。障害者として11年目、52歳。人生の折り返し地点との感慨で、全てに挑戦して行く年とします。

日も長くなり春の気配を感じます。皆々様の、御健康と御長寿、御一家の繁栄と無事故を祈っております。

平成24年 壬辰

## (社)全国脊髄損傷者連合会

岩手県支部

支部長 阿部 容子

1、通信発行 奇数月 年6回

2、役員会開催 奇数月

3、定期総会 3月11日の大震災のため、今年度は開催できなかった。

4、交流会

○お花見会中止

○ランドゴルフ&

バーベキュー大会中止

○忘年会開催

平成23年12月4日

シテイプラザ北上

○ボーリング大会

平成24年2月26日

ビッグハウス・スパーレイン

5、東日本大震災支援について

○被がい者の実態把握と個別支援のため、全国各地からのボランティアとともに避難所や仮設住宅を回りましたが、ごく少数の障がい者の姿しか見かけませんでした。それらは、障がい者の避難生活を保障するものではありませんでした。

○岩手難病連からは、被災して仮設住宅に居る牛木さんと佐々木さんに電気毛布、菅原さんにファンヒーターが贈られました。

6、研修会

○平成23年度中級障がい者スポーツ指導員養成講習会・フォロアアップ研修

目的は、平成28年度に岩手県で全国障がい者スポーツ大会が開催予定となっている。その準備と運営スタッフの育成を早急に進める必要がある。会場は、ふれあいランド岩手の研修室、体育館やプールなど。

7、セミナー

○平成23年度県社協障がい者地域生活支援セミナー  
平成24年2月5日(日)

岩手県立大学 講堂

講演 「障がい者総合福祉法をめぐる現状と今後の動向について」

講師 内閣府政策統括官共生社会政策担当 村木厚子氏

### 岩手パーキンソン病友の会

会長 小原 勝

4月8日 臨時役員会開催・情報交換会含む

役員会4回実施。

4月10日 平成24年度総会案内郵送。

4月21日 「本部一樞事務局長より「東日本大震災緊急アンケート」沿岸部在

住者5名選出し依頼。

5月23日 岩手パーキンソン病友の会・定期総会開催。  
●10周年記念大会につき、記念品として高級ボールペンを贈る。

5月21日 岩手県難病・疾病団体連絡協議会・総会に佐々木事務局長出席。

6月12日 「スミレ会」県南地域活動開催(情報交換会含む)。

6月15日 本部より、県支部の分担金送金要請あり会計と打合せ、振替手続き完了。

6月20日 社団法人全国パーキンソン病友の会・第2回定期社員総会に会計出席。

6月21日 岩手支部の会報作成、全会員に郵送。

7月2日 県難病・疾病団体連絡協議会・理事會に会長出席。

9月15日 「みゆき会」盛岡地域活動開催(情報交換会含む)開催

9月24日 難病連主催の(難病研修講座)に

佐々木事務局長・佐々木幹事発表。

10月19日 東北ブロック交流集会・新潟市参加20名

11月18日 国会請願署名と募金に係る文書を全会員に郵送。

12月8日 小宮山厚生労働大臣に「難病制度



改善対策」について要望書提出。

1/31 現在

平成23年3月11日

午後2時46分・国内観測史上最大となる(M) 9.0の大地震が発生し、これに伴う30mを越える津波で三陸沿岸の各漁港と市街が一瞬にして「ガレキ砂漠」と化した。

地震により内陸部も3日間の停電が続いた。どの家庭も電気を使用する生活様式となっており、電化機器を目の前にして、「手も足も出ない」とはこのことかと痛感する。

「友の会」の名簿で沿岸部に住む方々に連絡するも電話が通じない、電話の回復した3月14日以降に該当する会員に電話するも連絡がとれない状態が続く。

地震の前日郵送した総会の案内が届いたか心配である。

クスリ切れの患者の対処は、あべクリニックスの場合は連絡のあった患者には、郵送するなどに対応すること以一安心する。

岩手日報の避難所の避難生存者の掲載記事確認が毎日の日課となる。

4月8日震度4で又停電する、予定した臨時役員会を電気なし、暖房なし、トイレの水なしを承知しながら強行する。

当初予定した総会の日程を変更、日帰りとする旨往復ハガキで通知。

(●ホテルが震災の応援者の宿泊所や被災者の避難所となる)

沿岸郡に住んでる会員12名の内、11名の消息が確認できたが、残る1名が4月上旬にインターネット情報紙に、同姓同名を発見した。早速、同じ地域に住んでる会員に依頼して、事実(家屋流失)を確認してもらおうよう依頼した。

本部からの義援金は、佐々木事務局長夫妻が地元会員の案内のもと、仮設住宅を訪ねて手渡しすることができた。

佐々木事務局長夫妻には4月上旬、情報収集に大船渡・釜石を訪問。

4月中旬には、周尾副会長長夫妻が釜石に出向き、家屋以外の片付けのボランティア活動を実践してきた。

1/31 ・駐岩手県の被害状況

死者 4、667名  
行方不明者 1、825名

全国膠原病友の会

岩手県支部(ビオラの会)

菊池 明子

3月11日 大地震・大津波発生

電話がなかった15日から全会員へ電話(一部手紙)をかけ安否を確認する。

4月23〜24日 全国部長会議・本部総会(東京) 2名出席

5月15日 会報28号発行

6月19日 岩手県支部総会

6月26日 秋田県支部創立15周年記念医療講演会に2名参加

「膠原病の治療と今後の展望」講師 順天堂大学名誉教授 橋本博史先生

7月2日 岩手県難病・疾病団体連絡協議会第28回理事会出席

7月30日 青森県三八地域膠原病友の会主催医療講演会に1名参加。「膠原病の診断と治療」講師 東京医科大学八王子医療センター リウマチ

性疾患治療センター教授 岡寛先生

8月15日 会報29号発行

9月9日 岩手難病連と岩手県保健福祉部との懇談会に2名出席  
10月2日 病名別医療相談会開催

【強皮症】「エリテマトーデス・混合性結合組織病」多発性筋炎・皮膚筋炎・リウマチ性多発筋痛症【シェーグレン症】【子どもの膠原病】

10月13日 岩手県県央保健所。盛岡市保健所主催相談会に3名出席

「強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎と日常生活について」

講師 須藤守夫先生

10月15～16日 JPA北海道東北ブロック交流会inみやぎ 2名参加

12月3～4日 WHO-net第18回東北学習会「ピアサポートについて」ワークショップ

クシヨップ

## 脊髄小脳変性症友の会

澤山 禎信

昨年は、大変な年でした。

あの3・11。

僕は、いつも一人ですが、

ヘルパーさんが来ていたので助かりました。

母も急いで来てくれたのですが、信号が止まり、けっこうな時間がかかりました。こんな時、一人で動けない人達は、思ったら、ぞっとしました。

僕が生まれた町は、ほとんど全部なくなりました。親戚、知人、たくさんの人がお亡くなりになりました。

僕の親友は、避難していると毎日日常生活用品等を用意して行きました。探しましたが分からず帰りました。

3回目で亡くなったと聞きました。信じられなくて呆然として、しばらく頭が空っぽでも考えられなかった。

その後、恩師の死。

また、いつか会えると思っていた人たち。

あつという間の一瞬の出来事で命がなくなるのですね。

本人も分からないうちに天国へ行ったのでしょうか。

苦しかったか、辛かったか、痛くはなかったか、と。

一人で思う時、僕は、何もできない。ただ涙が流れるだけ。涙を流すだけで「何も出来なくてごめんね。」とあやまっていました。

僕の体も最近、思うように動かせなくなってきました。

でも、病気に負けず、親友の分まで頑張ろう

と思います。

2012年1月9日(月)

## 全国筋無力症友の会

(きびだんごの会)

代表者 小野寺 廣子

平成23年

4月 筋無力症友の会岩手支部総会

花巻市まなび学園

7月 筋無力症友の会全国運営会議 東京

岩手県難病連県南支部設立総会

奥州市メイプル

9月 筋無力症医療講演 花巻市まなび学園

講師 総合花巻病院神経内科

11月 筋無力症友の会東北ブロック交流会

秋田県田沢湖芸術村

筋無力症友の会岩手支部では、3月に発生した東日本大震災で友の会会員が被災しました。辛い亡くなられた方はいませんでしたが、津波による住宅損害、地震による住宅損害をうけました。災害発生時はどうしたら良いかただ不安に思い、仲間はどうしているだろうか、薬はあるだろうかひとりで考えて、同じ岩手に居ながら何もできないことが不安を加速していました。ラジオ番組に安否確認のメッ

セージを送るのが精一杯でした。  
この災害で個人情報による名簿の開示が難しい事、葉の備蓄など、友の会活動にも大きな課題ができました。

## 平成22年度車いすダンス協会 活動記録

車いすダンス協会

代表 小瀬川 元子

12月からの冬期休業を終えて、3月15日の練習再開を会員一同が心待ちにしていた時、3・11大震災が起こりました。

難病達の会員の方々も大勢被災され今も困難な状況にありますこと、心よりお見舞い申し上げます。

緊急事態のもとでは、ダンスどころではありません、練習もしばらくは休止ということになりました。

少しずつ生活がもとに戻ってきた6月になって、やっと練習場所が見つかり練習再開にこぎつけましたが、2011年の活動は6月、12月の約半年間だけになりました。その内容は次のようなものです。

・練習 6月、12月 18回

・9月9日 特別養護老人ホーム松園第二ハイツ訪問

演技発表、演技講習、松園中学校生との交流

・9月10日 矢巾町ふれあい広場参加 演技発表

・10月30日 難病連第10回交流集会参加（奥州市にて）

・11月17、18日 宿泊研修会（東和温泉にて）練習、親睦

・12月10日 岩手県障がい者文化芸術祭（ふれあい音楽祭）参加

・12月11日 難病達クリスマス会参加



演技発表とみんなで踊りましょう

昨年に引き続き演技の依頼をいただいたことはありがたいことでした。また新入会員二人を迎えたことも大きな嬉しいできごとでした。会員一同さらに「楽しい車椅子ダンス」をめざして活動していきたいと思っております。

## 日本筋ジストロフィー協会

岩手県支部

支部長 駒場 恒雄

### ◇東日本大震災被災地支援活動

3月11日14時46分、マグニチュード9の地震は、三陸沿岸12市町村に壊滅的な津波の被害を受ける。当会での被害は会員1名の死亡とその両親2名も犠牲になる。住宅家財の全損1名。人工呼吸器使用者には停電のため緊急入院2名。

6月26日、専門医と相談員による被災地釜石・山田町を訪問。

7月2日、北上・花巻の在宅呼吸器使用者の訪問とケア。

◇療育研修会・専門医による訪問医療相談と患者家族の交流会

23年6月12日盛岡市アイーナに於いて開催。

① 講演「筋ジストロフィーのリハビリテーション」

シオン 理学療法士 都築誠先生

② 講演「西多賀病院における在宅支援

東日本大震災を経験して…（これから在宅医療について考える）」

西多賀病院医療社会事業専門員

相沢祐一先生

在宅療養におけるリハビリテーションと福祉制度利用について研修と体験交流の実施。

◇支部総会

23年6月12日盛岡市アイーナに於いて開催。22年度の活動報告と23年度の事業計画の審議。意見交換会の実施。

◇各種大会への参加

23年5月21日～22日第48回全国総会・大会東京戸山サンライズ

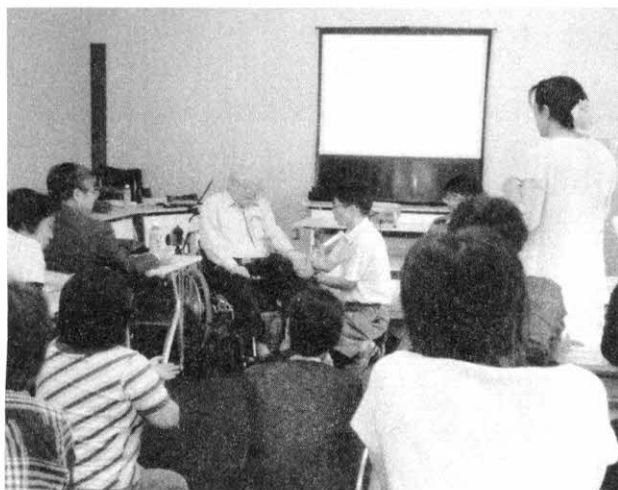
23年9月3日～4日東北ブロック大会

岩手県花巻温泉千秋閣

◇県事業「在宅進行性筋萎縮症者指導事業」への協力

東日本大震災の影響で自治体の対応、会場が災害対策で利用、西多賀医師派遣の関係などで開催を危ぶまれたが、開催開始月を8月から県内4会場で4日間実施。

専門医による医療やりハビリ、福祉制度利用などについて相談を実施。新規患者の



◇県保健福祉部長との懇談会

発生もあり、疾患の抱える特殊性などから事業にピアカウンセラーとして参加協力。

障がい者団体との意見交換会等への参加。

◇治療法解明のための患者登録について

病因が遺伝子としていことから、患者さんの遺伝子を登録し、治療法解明の研究が進められています。筋ジストロフィー福山型の患者さんに登録と、患者会への参加をお願いします。

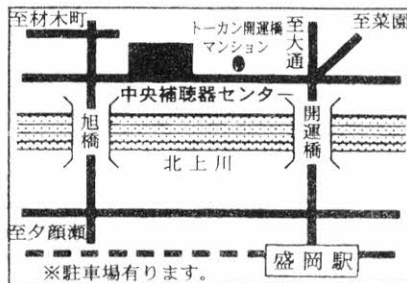
正しい聞こえで明るい生活



# 中央補聴器センター

☎019 **654-1136**

盛岡市大通 3 - 9 - 20





# 文芸

- 短歌・俳句・川柳
- 随筆・その他

## 文芸欄（短歌・俳句・川柳／随筆・その他）目次

### ★ 短歌

看取られて

岡田 要二

白鳥の声

岡田 幸子

### ★ 俳句

夜長かな

大和田 幹雄

### ★ 川柳

冷たき海に

大和田 幹雄

### ★ 随筆・その他

挑戦する人生

駒場 幸子

わが病と自然の摂理

斉藤 権四郎

東京地下鉄体験記

駒場 恒雄

どうしたのかな

駒場 幸子

病と共生でも命は喜ぶ

長谷川 紀子

### ★ 「なんれん文庫」

かけ足の八十余年

高橋敏哉・高橋庸子…… 77～80

短歌

看取られて

岡田要二

降る雪と積れる雪としばらくは楽しみたり元旦の朝

降る雪のために籠りてをりしかどその雪見んと夜半に灯ともす

苛々と眠れずをれば笛のごと風はしづまる気配さへなし

雪折れは青木の枝と思ひゐて病の床を出づることなし

白鳥の鳴きて渡るはこの屋根の上のあたりと妻と見てをり

自らのいびきに目覚めたりしとき妻かたはらに見守りゐたりき

デパートを出でて故なき孤独感灯の華やけき街を帰り来

蛍光灯またたき暗く点くまでの灯のじれったさ見つめつつ待つ

水際を行く足もとの不安にてスモン病むわれ蛍見に来つ

看取られて四十年になるスモン傘寿を祝ひてくる妻あり

(岩手スモンの会)

~~~~~ Iwate Nanren Library ~~~~~ Iwate Nanren Library ~~~~~

「かけ足の八十余年」上巻

高橋庸子

決断

入院一ヶ月は、私の心の中に大きな傷痕を残したまま過ぎていった。

両眼の手術は終わったが、期待した瞳は戻って来ず、苦い夢に終わろうとしていた。入院前と全く同じで、良くも悪くもなっていない。私は治ると信じて、両親や職場の人たちに励まされて出て来たのである。もちろん医師は、必ず良くなるとは言わなかった。でも私は、手術により前よりは良くなると確信して入院したのであった。

ここで私は、簡単に治るような病気でないことを痛感したのである。

一ヶ月の入院は全くの徒労だったとも思われた。

私は先生に、

「あとは、何か方法はないのですか」「治らないのであれば退院させてください」と、せがんだ。先生は、

「難しい病気なので、一度手術したぐらいで効果は出てこないんだよなあ。何回か繰り返すことによって徐々に視力が少しずつ回復している、というデータがあるんだが焦らず、気長に治療していきましょう」と、言われた。

俳句

夜長かな

コンバイン出番万端稲熟るる

秋の色瓦礫の山を遠巻きに

雲がとどまり冠雪の山見えず

夜長かな痺れし腕をさすりつつ

あの顔もこの顔も消え部落消え

堤防のまさかまさかが形なし

事実なら事実と認め出直そう

ありがとう言えば言うほど楽になる

なにげなく男女が共に求め合う

大和田 幹 雄

毎日新聞「いわて文園」掲載

(多発性硬化症友の会・会員)

～いわたんれん Iwate Nanren Library ～いわたんれん Iwate Nanren Library ～いわたんれん

少し落ち着かなければと、自分に言い聞かせていたときだった。レントゲンのTさんが、厚い医学書を携えて私の経過を聞きにきてくれた。

「暇でしょうから、読んでみては」

と、貸してくれた。私には全く縁のなかった医学書、

私は必死で読んだ。眼科の病気の多いことも理解された。

「網膜色素変性症」私の目に関係のページをむさぼり読む。

——原因不明・夜盲（輪状・暗点）眼底に色素の斑点あり、視野縮小・失明する。現段階では治療法なし——

医学書の字句が二重三重になって私の思考を錯乱させる。

今までの入院は何だったのか、今までの努力はすべて無駄だったのだろうか、私は屋上に上った。

今夜は月もない。天空を仰ぐと、「宵の明星」

が私の目にも輝きを見せてくれる。ネオンが戦後の復興

を物語るように輝きを増して美しい。そのうち見るこ

ができなくなるだろうか。涙でネオンがかすれてくる。

ぼう然と立っている自分の姿の惨めさを、夜の冷気とも

に噛み締めていた。

翌日、私は担当の先生に、

「退院させてください」と、申し入れた。

「私の病気には、治療法がないことを知りました」と話

すと、

「どこから知ったのか」と、問いただされた。

「だから聞いておりません。医学書で読みました」

「その本はどこから手にいれたのか」私は、

「先生たちが研究して、治療法を見つけてください。その

のときにはまた入院してお世話になります」 もう私は

川柳

冷たき海に

大和田 幹雄

砂を食み瓦礫の下に眠る子があまたるらし冷たき海に

母ひとり助け出さんと思ひしか妹おとうと津波に吞まる

還暦の前の祝の写真持ち所在調べて来し友のあり

生くること切実にして無我夢中ただ模索するわが日々長し

(多発性硬化症友の会・会員)

~~~~~ Iwate Nanren Library ~~~~~ Iwate Nanren Library ~~~~~

一日も早く、両親や兄弟のもとに帰りたいと、退院を自分で決めていた。

初秋の入院が冬に変わり、あと十日で二十六年も暮れようとしていた。入院も自分の意志で決め、治ると信じて希望を持って頑張った数ヶ月、退院も自分で決断した。私はまだ、退院後どう生きるか決めていない。眼の症状は、生活にすぐ困るほど悪いのではない。日常生活に支障はないのだ。

入院中の、人の心の温かさ、先生たちの未知の世界への探究、いろいろのことがあった。闘病と葛藤の経験、同室の人たちの友情、励まし、いたわりを心に刻み付け、退院をしていく気持ちを固めた夜であった。

宵の盛岡からは、ジングルベルの音が静かに、病室に流れ込んでくる。

(注・高橋敏哉・庸子夫妻著)

「かけ足の八十余年」上巻より抜粋

挑戦する人生

駒場 幸子

「やってみせ、言って聞かせて、させてみて、褒めてやらねば、人は動かじ」と、職場の朝礼で良く聞かされた。子育ての大切さを「子は親の後姿を見て育つ」と言われ、二人の娘を授かり、母親として満足に子育てをしてこなかったと反省することばかりである。

娘達は嫁ぎ、ジジババの暮らしとなった。時折訪ねてくる孫の言葉や仕草に癒やされ、新たな発見と成長を楽しみにしている。

孫娘が三歳のころだった。自分で何もできない夫の世話をしていることを心配し、「バアチャン、ジイチャンノ オセワツカレタカラッテ コロシテダメダヨ」と、忠告して自宅に帰って行った。里帰りした娘が、夫の介護の大変さを心配し、孫に言わたのか確かめることもできなかった。その言葉は、夫の介護を支える原動力となっている。

子は親の後姿を見て育つ、小さな目や耳で聞いていたこと真似る孫。言葉や仕草、食べ物の好き嫌いは「隔世遺伝だから」と娘たちは笑い飛ばしている。

中学生になる孫が、スポーツで膝を負傷した。怪我の回復が遅れ、歩くことができない内に修学旅行の時を迎えた。乗り物や見学場所の移動の困難もあり、旅行を諦めなければならぬだろうと心配していた。

~~~~~ Iwate Nanren Library ~~~~~ Iwate Nanren Library ~~~~~

拝啓 岩手山も二度三度と雪に包まれ、晩秋の色が深まってまいりました。
この時期、自分史「赤の糸」の皆様のご援助により、これまで書き続けた二人の自分史を、冊子にまとめることが出来ました。
掲載のものや汗顔の至りですが、両対の冊子を贈呈しますのすので、御笑覧下さいませようお願い致します。
敬具

二〇一一年一月 高橋敬一・庸子



歩みいとおしく
車窓から眺望する

岩手山の雄姿に感動し

この地で社会活動に心血を注ぐ
若い力に共鳴し

共に暮らして五十七年

生まれ故郷 久慈川の土手を

駆け回った子どもころ

紺碧の海 野田玉川で

共に張り切った子供たちとの三年間

今 自分史により蘇る

お山の姿は瞳の奥に

家族のいたわり、仲間のおまじに
深く謝しながら 八十年の歩みに

思いを馳せる

高橋 庸子

二〇一一年一月 文月 記

「修学旅行はどうするの?」と尋ねたところ、「車いすで皆と一緒に行くんだ」。「だって、爺ちゃんはやんばやしで、どこまでも出かけているので心配なんかしてないよ」と、弾んだ声が返ってきた。車いすの夫と、旅行や買物が当たり前の暮らしとしていたことが役立っていた。

病気や体が不自由でも気兼ねすることなく、自信を持って挑戦する心意気が嬉しかった。子や孫が、様々な試練に立ち向かう勇氣と思いつくようになるよう、二人で楽しく生きていきたい。

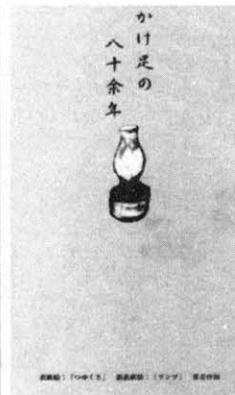
わが病と自然の摂理

齊藤 権四郎

他人の目には移らないであろうし、その心にも触れることもないであろうこの体調の悪さと借金苦の心の葛藤。その重荷を抱えて此処まで来た。いまその懊悩を癒してくれる現象が目の前に表出した。小宇宙の鄙ひなの自然の移ろいである。三月下旬は未だ大地の目覚めは兆候を見せることなく、そこに生殖するものは眠ったかの如くにひっそりと時の告げるのを待っている。されど四月も半ば頃になると神がかり的なエネルギーを与えられたかの如くに自然の息吹が活発になる。勿論華やかに刻を告げるのは桜花の満開であり、呼応するようになら。それぞれの百花は繚乱りょうらんの祭典を繰り広げ、大自然の神秘の偉客を誇示してこの地球に棲息せいそくする生き物全てに鼓動の命を発する。

五月初旬早く目覚めたものも寝呆ねぼけて遅れたものも一斉に駢頭たいとうして、ほんのひと月ほどぐらい前までの荒涼とした大地が目映いばかり

～～岩手県立文庫 Iwate Nanren Library ～～岩手県立文庫 Iwate Nanren Library ～～岩手県立文庫



表紙絵：「つゆくさ」 裏表紙絵：「ランプ」 著者作画



自宅庭の桜

自宅から眺望の岩手山



りの緑の絨毯じゅうたんに変貌・衣替えである。

目の前に広がる台地の現象ばかりではない。道路脇の足許はもとの舗装ほそうアスファルトの狭い割れ目を押し広げて小さな芽が顔を出している。柔らかいこの弱弱しい雑草ざくそうや名も知れぬ草花の生命がこの固い舗装を押し上げて、よくもまあ、と思わず足を止めてしゃがんで手を触れてみたくなる。生命の神秘さ、神から与えられたおのれの生き方を例えいかなる環境であろうとも、それがいかに悪条件であったにせよ精一杯に全うしようとして生きるならばこの道草のように厚い障壁を突き破ってでも生きることが容易であることを目の当たりにしていやというほど教えられた。

一旦死んだかのように寒気に晒されて冬を凌いだ自然の草木は、一回りも二回りも年輪を拡げて成長し翌年の春にはより一層輪を大きくして大地を彩るのだ。人間だってこの落ちぶれた今の私のような境遇に直面したって、それは外部要因であろうが自責によるものであろうが、その原因が何であってもこれで終わりだとは絶対に思っではならないのだ。草木の自然の営みのように周期を一にしてその復元が季節毎ごとに訪れる。いや、そのように運ばれるとは限らないであらうが、軽率に諦めたり、投げ槍やりになって放棄することは許されないし、最善さいぜんを尽くして最後に挑戦を試みないのは臆病者おくひょうものであり卑怯者ひきょうものとして烙印を押されても弁明の余地はない。

人間にはひとそれぞれに定められた運命があつて、いかなる仙人であつても聖人と言われて死を迎えることを惜しまれるような人でも無限に生きてこのように存在することは出来ない。だがその寿命と云われる持ち時間は限定されているというものでもない。今日生まれて不幸にして今日でその寿命は尽きる人も無いとは限らないし、百齢を迎えれもまだその余命がたっぷりと残されており矍鑠かくしゃくとして活動を続けている人もいる。

特定医療法人社団 **清和会** 理事長 岩淵 國人

奥 州 病 院

〒023-0828 岩手県奥州市水沢区東大通り1丁目5番30号
TEL (0197) 25-5111 FAX (0197) 25-5119

介護老人保健施設 清 和 苑

清和会指定 居宅介護支援事業所

TEL (0197) 25-5111 FAX (0197) 51-2321

水沢訪問看護ステーション ひまわり

TEL & FAX (0197) 25-5117

奥州病院指定 通所リハビリテーション事業所

TEL & FAX (0197) 51-8051

岩手クリニック一関

〒021-0864 岩手県一関市旭町4番1号
TEL (0191) 21-5111 FAX (0191) 26-5312

要はどんな境遇に身を置いても随所作主（随処に主と作る）でも何にもとらわれないの生き方が出来るかどうか問題なのである。

明と暗のどの方向に心が動くか、目を向けて前進するか、どんなことに感動して心のエネルギーとするか、ということだが私はいま、数年前までは全く予想だにできなかった境遇に身を置くことになって、新しい世界を視野に入れることができた。嬉しい収穫である。数日前までは真っ裸の枯れ木同然だった視界に入るあの寂しそうな小さな木が周りの巨木と同じように体全体を鮮やかな緑の葉に覆われ、心地よい初夏の涼風に煽られ爽やかにそよぐ光景は落ちぶれた者の心に万金の価値をもって安らぎと和らぎ、さらに勇氣をもって生きよとの示唆を与えてくれる。

吉川英治は「吾以外ひとみな我が師なり」と言ったが私にとって、どんな小さなことでも自然の営みは、目にも入らぬ道草の息吹でも、小さな孫の捨てたアイスキャンデーの袋に寄り集まる蟻の行動でも、なんでも皆いまはどん底から這い上がって生きるための教科書であり、この年寄りに戦闘意欲を駆り立てるためのエネルギーの源でもある。

齢八十歳にしてどん底に叩き落ちてこのように当たり前過ぎるような当たり前のことを漸く悟ったなんて情けない憐れな奴めがと嘲笑されかも知れないが、この鄙びた自然の美しい所に寓居したればこそその収穫であり、真に生きる己の姿を知ることができたのである。

周りの多くの人達が曾て一目散に走り続けてきた私のその姿と比較して、たぶん憐れみとも誹謗ともとれる評価をして見ているだろうが、当の本人は決して他人に今の私の姿を憐れんでは欲しくない。私の存在を最も誇りとし尊敬して欲しいという姪の一人が彼女の父親の葬儀の日に私の姿を見て、歩行困難と立居振舞の異常さから父

親の死の悲しみと重ね合せて「どうしてあんなに元気な叔父さんが」
・・と行って泣き出しそうになった。

何としてもいま一度信念と熱意を以って曾てのこの私よりも、この病を克服し、このどぶ鼠のような姿を、凜とした姿に変えて毅然として再評価を得るようになっていかなくてはならない。だがしかしそれは決して高い評価を意味するものではない。身分相応な雑草の生き方の有り様の評価であって、刈り取られても踏み躪られてもその虐げに挫けないんだなという強さと逞しさの評価であり併せて、病める者の心に慈しみと癒しを与えてくれる木々の緑の、爽やかな風の葉音の如き評価を求めている。だがこの世の中、雑草がひっそりと己の内に秘められた生命力を以って生きられるという保障付きの世相ではない。十年程前のこの国の政策に見られたように弱者切り捨てが罷り通って、何の罪の意識もない雑草如きは、その壊滅作戦の対象の用も成さない邪魔者でしかない雑草如きは、その壊滅作戦の対象の大きなターゲットとなって、強烈な除草剤を浴びせられる。それゆえに欲を言うなら生命力の強いというほかにほんの少し知的雑草でなければ、との条件を備える必要がある。

雑草といえどもその緑の客姿からは人間の生命に欠かすことのできない酸素を空气中に盛んに送り続けているんだという信念を以ってこの大自然の片隅で生き続けていることを知らしめるためにも、これからの私の生き方には意義深いものがある。おそらくこの私という雑草は、平穩に人目の届かぬ片隅にひっそりと伸びる雑草というわけにはいかず、強烈な草刈鎌の薙ぎ倒しにも遭うであろうし、また身を焼くような強い除草剤の洗礼を幾度となく受けるであろうが、人様が不要として挑戦してくる行為は否定することなく、甘んじて受けなければなるまい。雑草自らが知的な判断でその成長の度

合いの調整をし、根を下ろして成長する場所の選定を誤ることが無ければ負う傷も浅く、雑草の生命力に支障を招くことはない。

この宇宙の大自然の鄙ひなの中でこの雑草にも生きる価値があるんだ、その存在価値が必ずや認められる日がやってくるんだという信念を行動に移行するなら、雑草は雑草ではなく社会の病理を治癒する薬草として認められるときが必ずやってくる信じることである。

勿論もちろんそのためには自らが薬草たるべく体内の自浄じじようとその体内に薬草たるべき成分含有ちゆうぶの造成に務めなければならぬ。

残された短い余命の中で、この老人にそのような大それた芸当が出来たのかと嘲り笑うであろうが、要はそのような心懸けが重要なのであり、その努力の結果もさることながら、その努力の過程かていが貴重なのである。

人は誰でも無駄骨を折ることは極力回避する。できることならば事なく日常を平穩にと願うのが通常の姿である。特に老いたる者そ
うあるべきなのだが、私の場合、不徳の致すところでそういうわけにはいかない。

周囲の多くの人達に迷惑を及ぼしてこの佝老まぼ後の人となることは許してもらえないのだ。許容範囲がギリギリの処に身を置いて知的雑草としての限界に挑戦である。

誰がどのように判断しようが、意いに介かすることなく老骨に鞭打むちって余命余力の燃焼である。その成果は期待するに値しなかった。となる怖れ無おそきにしも非たがず、かも知れない。

されど躊躇ためらいは許されないのだ、それが宿命としての天命なのだから……。

医療法人 敬星会

二宮内科クリニック

二宮 一見 二宮 由香里

内科・消化器科・呼吸器科
循環器科・アレルギー科・リウマチ科

【診療時間】

平日 9:00~12:30, 14:00~17:30

土曜 9:00~12:30

日曜・祝日 休診

<http://www.ninomiya-clinic.com/>

〒020-0013 盛岡市愛宕町 2 - 47

【駐車場有り】



☎(019)621-8181 / FAX 019-621-8182

病と共生でも命は喜ぶ

長谷川 紀子

「命授かりし者、今日生かされているのは何の計らいか、誰のお蔭か」

昨年の東日本大震災は、深い自然の闇と牙が嘗々と築き上げてきた人間の命と共生の力を奪いました。

地球の掟の激変が人知の域を超えていることを肝に銘じ、人間の知恵と和と、足るを知る生活をと願う。

多発性硬化症と診断されたのが昭和58年10月、私が38歳でした。

身体バランスがとれなく、両手の松葉杖に力の入らない足を引きずっての受診でした。岩手医大病院神経内科の先生は、「この病気は、まだ治療法が解らず研究の途にある。」またこの病気の進行や治療について詳しく説明してください、骨折しては大変と、車イスの生活を勧めてくださいました。

事務職をしていた21歳のころ、簿記台帳の野線が見えにくくなり、眼科を受診した。「疲労のせいかな？」と。そして、9歳離れた夫と結婚し、早く子どもがほしいと願っていて、みごもった胎児は4か月を目前に、強い痛みと瘉幸で流産してしまった。その後、幸いにも長女、3歳離れて次女が授かり、小さな家庭ができた。育児をしながらも、体調は定まらず近くにあるものにつかまりながら生活していた。しかし病名は分からない。あの時、難病と告知されれば、私は子供を授かる夢を諦めていたに違いない。知らないということは、私にとって最高の喜びにつながったことは事実である。

夫と二人の娘の可愛らしさと元気に励まされ、それを心の糧とし

て自分を保ってきたと思う。小学校6年と中学校3年になっていた娘の大事な成長期も、私は入院中であつた。娘たちの入学式や卒業式も夫が出席しました。学校の制服を買うときは、おばさんに手伝ってもらい、家庭をも守ってもらいました。当の私は、震え、全身に力が入らず、視野は狭窄のうえに身動きできずいました。母は、ベット下に座布団を敷いただけの床で寝泊まりし、看病をしてくれました。

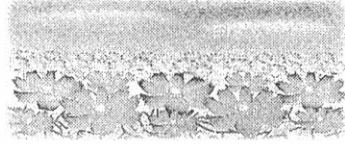
寝ている私の脈が測れない。心臓の計器が止まった。母は、先生や看護師さんを追いかけて「何とか助けてやってください。」と何度頼んだことかと、後日思い出して話していました。私は何の苦痛もなく、傍にいる先生や看護師さんの声は聞こえていて、その時の様子を思い出して、今も不思議に思うのです。

昨年は、救急車のお世話になり、「虚血性心肥大心筋症」という難病名を告げられながらも、命の限り照らされて、照らして生き切ろうと思うのです。保育園年長の孫が、クリスマス会で一つの願いを聞かれたら「バアバの体が良くなって、またプールや散歩にいけるように」と祈ってくれたという。孫の優しい心根をもらって、心元気で生きていこう。



ばん茶

せん茶



イラスト

照井さなえ

東京都内にはクモの巢のように張り巡らされた、地下鉄や電車の交通機関がある。しかし田舎者には恐ろしくて乗ることができなかった。

乗る勇氣はなかった。新幹線到着駅のJR乗車区間が短い事もあったのか、車いす乗客を引き受けた駅が下町駅まで数分。JR車駅まで誘導する安全対策と旅客サービスのため、JR職員から地

感激した。か出口の案内がどこか出てひと安心した。ホーム地上に出てまたびっくりに次から次と電車がこまめに出入りしていった。地下鉄の駅は「オラハブッタマゲ」まるでアリの巣のようだ。

東京地下鉄体験記

駒 場 恒 雄

都内の地理に不案内で不安であること、人ごみの中を車いすで移動する心配。雨天の場合は雨具の準備など難しさもあり、電車や地下鉄に乗ったことはい。さらに、地下深く走る地下鉄に、万一の場合を考えると恐怖で

今回の旅行は日程に余裕と、雨天の心配がなかったもので、いつも予約手配をしていた車いすタクシーを使わず、地下鉄への初挑戦。た。

下鉄職員に車いす乗客の引き継ぎが行われ、職員の誘導案内で目的地の永田町駅まで深く下りて行った。長い通路やエレベーター階段。どこへ続くの

目的駅に到着。車いすの降りるためにエレベーターを使用したため案内してくれた職員にお礼を言ってお礼を言った。通路の途中にいろいろと出口の案内が頭の中を駆け巡っていた。地上に出たら良いのか迷いながら無事地上に

(花巻市二枚橋、無職 65歳)

(岩手日報より転載)

花巻市二枚橋 主婦

駒場 幸子(64)

庭木のナンテンに雪の重みで倒れないよう添え木をして冬囲いをした。緑の葉の間から真っ赤な実が野鳥を待っている。例年であれば初雪と共に飛んで来た野鳥に食べ尽くされていたが、今年はまだ姿を



どうしたのかな

見せない。
枝に積もった雪の間から顔を出している赤い実を食べてくる鳥は2種類。スズメより大きく、2羽一緒に飛んでくるツグミ。同じような姿で尾の長いヒヨドリと交互に飛んで来ていた。

追うように飛んでくる。ここは私の餌場だとしているのか追い払い、ピーピーと鳴き声をあげ、まるで追いかけてっしてようだ。
今年は雪も少なく、実が食べやすい状態なのにどうして来ないのだろうか話すと、夫は「日本は放射能で危ないから、いぐなと回覧板が回ったのだけじゃ」との返事だ。鳥たちが実を食べた後は玄関や通路にふんを残していく。野鳥がインフルエンザなどの病原菌を運ぶとのニュースに、掃除にも気を使い、恐ろしくて招かざる客と思っていたが、飛んできたならば寂しく心配だ。冬の渡り鳥たちに何があったのだろうか。野生の本能で自然災害を予測し、異変の前触れではないだろうか、昨年の東日本大震災のこともあり余計に心配をしている。

(右) 若手日報より転載

(社)日本アレルギー学会認定 アレルギー専門医
(社)日本呼吸器学会認定 呼吸器専門医
(社)日本リウマチ学会認定 リウマチ専門医

内科 呼吸器内科 アレルギー科
リウマチ科 リハビリテーション科

須藤内科クリニック

院長 須藤 守夫

盛岡市盛岡駅西通 2 - 9 - 1 (マリオス11階)

TEL 019 (621) 5222

平成23年度常任理事会・理事会の開催

第21回常任理事会

日 時：平成23年5月10日(火) 13:00～15:00

開催場所：キャラホール 第二研修室

出席者：常任理事 9名

審議事項：第1号議案 平成22年度 活動報告について

第2号議案 平成22年度 決算について

第3号議案 平成23年度 活動方針・事業計画(案)について

第4号議案 平成23年度 予算について

第22回常任理事会

日 時：平成23年10月26日(水) 13:30～15:00

場 所：ふれあいランド岩手 レストラン雲の信号

出席者：理事 5名

議 事：①交流会の持ち方について

②作品展について

③難病患者就労支援につて

④難病キャラバンについて

第28回理事会

日 時：平成23年7月2日(土) 13:30～15:30

場 所：ふれあいランド岩手 団体交流室

出席者：17名

協議事項：①難病患者等療養実態調査について

②東日本大震災被災者支援について

③介護従事者対象「難病研修講座」

④当面の計画・行事について

⑤各団体より

第23回常任理事会

日 時：平成24年2月10日(金) 10:30～12:00

場 所：ふれあいランド岩手 2F 会議室

出席者：理事 11名

議 事：①活動報告

②新年度計画について

③その他

好中球減少症、慢性本態性好中球減少症、自己免疫性好中球減少症など)、慢性動脈周囲炎(Chronic Peri aortitis:CP)、未熟児網膜症、牟婁病(紀伊ALS/PDC)、毛細血管拡張性小脳失調症(AT)、優性遺伝形式を取る遺伝性難聴、両側性蝸牛神経形成不全症、アイカルディ・ゴーティエ症候群(AGS)、アトピー性脊髄炎、アラジール(Alagille)症候群、アレキサンダー病、アンジェルマン症候群(AS)、ウエルナー(Werner)症候群、ウォルフヒルシュホーン症候群、エーラスダンロス症候群、エマヌエル症候群、オルチニトランスカルバミラーゼ欠損症、カナバン病、カルバミルリン酸合成酵素欠損症、キャンボメリック ディスプラジア、クラインフェルター症候群(KS)、コケイン症候群、コストロ症候群、コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症、コレステリルエステル転送蛋白(CETP)欠損症、サクシニル-CoA:3-ケト酸CoAトランスフェラーゼ欠損症、サラセミア、ジストニア、シトリン欠損症、シャルコー・マリー・トゥース病、スミスマゲニス症候群(SMS)、セピアプテリン還元酵素欠損症、ソトス症候群、ターナー症候群(TS)、チトクロームP450オキシドレダクターゼ異常症、チロシン水酸化酵素欠損症、ピッカースタッフ型脳幹脳炎、フェニルケトン尿症、フックス角膜内皮変性症、プラダー・ウイリー症候群(PWS)、プロピオン酸血症、マルファン症候群、ミクリッツ病、メチルマロン酸血症、リンパ管腫、ロイス・デイツ症候群(LDS)、AAA症候群、ATR-X(X連鎖 α サラセミア・精神遅滞)症候群、Beckwith-Wiedemann症候群(BWS)、Brugada症候群、Calciphylaxis、Cavinopathy(リポジストロフィーとミオパチーを合併する新規遺伝性疾患)、CFC症候群、CHARGE症候群、CINCA症候群、CNP/GC-B系異常による新規骨系統疾患、Congenital dyserythropoietic anemia (CDA)、Gorlin症候群、IgG4関連全身硬化性疾患、IgG4関連多臓器リンパ増殖性疾患(MOLPS)、Landau-Kleffner症候群、Microscopic colitis、Mowat-Wilson症候群、Muckle-Wells症候群(MWS)、Pelizaeus-Merzbacher病、Pendred症候群、Rett症候群、RS3PE症候群(remitting seronegative symmetrical synovitis with pitting edema)、Rubinstein-Taybi症候群、Silver-Russell症候群(SRS)、von Hippel-Lindau病、Wolfram症候群、 β -ケトチオラーゼ欠損症、14番染色体父性片親性ダイソミー(upd(14)pat)関連疾患、 β -ケトチオラーゼ欠損症、14番染色体父性片親性ダイソミー(upd(14)pat)関連疾患



6. 先端巨大症
7. 下垂体機能低下症

注) 平成21年10月より疾患番号46～56の11疾患が追加されました。

注) 平成15年10月より

- ※1. パーキンソン病に進行性核上性麻痺及び大脳皮質基底核変性症を加え、「パーキンソン病関連疾患」と疾患名が変更されました。
- ※2. シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及びオリブ橋小脳萎縮症（脊髄小脳変性症から移行）を加え、「多系統萎縮症」と疾患名が変更されました。

平成21年11月9日より

平成21年度において研究奨励分野で採択された疾患(177疾患)①

厚生労働省大臣官房厚生化学科「平成22年度厚生労働省科学研究費補助金公募要項

遺伝性ポルフィリン症、遺伝性出血性末梢血管拡張症(オスラー病)、遺伝性鉄芽球性貧血、遺伝性脳小血管病(CADASIL、CARASIL)、一過性骨髄異常増殖症、円錐角膜、遠位型ミオパチー、家族性寒冷蕁麻疹(FCAS)、家族性地中海熱、歌舞伎症候群、外リンパ瘻、外胚葉形成不全免疫不全症、褐色細胞腫、肝型糖原病、急性大動脈症候群、筋強直性ジストロフィー、筋チャンネル病、劇症1型糖尿病、血管新生黄斑症、血球貪食症候群、原発性リンパ浮腫、高グリシン血症、高チロシン血症、高プロリン血症、高IgD症候群、好酸球性食道炎・好酸球性胃腸炎、甲状腺中毒クリーゼ、後天性血友病XⅢ、骨形成不全症、鰓弓耳腎(BOR)症候群、再発性多発軟骨炎、細網異形成症、自己免疫性内耳障害、自己貪食空胞性ミオパチー、自発性低血糖症、若年性線維筋痛症、若年性特発性関節炎(全身型)、周産期心筋症、小眼球(症)、小児交互性片麻痺、新生児バセドウ病、新生児ループス、新生児一過性糖尿病(TNDM)、新生児及び乳幼児の肝血管腫、新生児食物蛋白誘発胃腸炎様疾患(N-FPIES)、新生児糖尿病、深部静脈血栓症、進行性下顎頭吸収(PCR)、進行性心臓伝導障害(CCD)、腎性尿崩症、瀬川病、性分化異常症、成人型分類不能型免疫不全症(CVID)、声帯溝症、脆弱X症候群、脊髄障害性疼痛症候群、脊柱変形に合併した胸郭不全症候群、先天性角化不全症(DC)、先天性角膜混濁、先天性高インスリン血症、先天性赤芽球癆(DiamondBlackfan貧血)、先天性大脳白質形成不全症、先天性ビオチン代謝異常症、先天性無痛症(HSAN4型、5型)、先天性両側小耳症・外耳道閉鎖疾患、先天白内障、胎児仙尾部奇形腫、多発性内分泌腫瘍症、単純性潰瘍／非特異性多発性小腸潰瘍、胆道閉鎖症、中性脂肪蓄積心筋血管症、長鎖脂肪酸代謝異常症、低ホスファターゼ症、道化師様魚鱗癬、特発性局所多汗症、特発性耳石器障害、内臓錯位症候群、中條－西村症候群、那須ハコラ病、軟骨異栄養症、軟骨無形成症、難治性川崎病、難治性血管腫・血管奇形(混合血管奇形など)、難治性脳形成障害症、難治性発作性気道閉塞疾患(PROD:Paroxysmalrespiratoryobstructivediseases)、難治性慢性好酸球性肺炎、難治性慢性痒疹・皮膚搔痒症、乳児ランゲルハンス組織球症、尿素サイクル異常症、年齢依存性てんかん性脳症、肺血栓塞栓症、肺胞蛋白症、破局てんかん、白斑、反復胎状奇胎、非ウイルス性鬱血性肝硬変、肥大性皮膚骨膜炎、非もやもや病小児閉塞性脳血管障害、封入体筋炎、芳香族アミノ酸脱炭酸酵素(AADC)欠損症、発作性運動誘発性舞踏アテトーゼ(PKC)、慢性活動性EBウイルス感染症、慢性偽性腸閉塞症、慢性好中球減少症(周期性

| | | |
|----|----------------------------|-----------------|
| 29 | 膿疱性乾癬 | 昭和63年01月01日 |
| 30 | 広範脊柱管狭窄症 | 昭和64年01月01日 |
| 31 | 原発性胆汁性肝硬変 | 平成02年01月01日 |
| 32 | 重症急性膵炎 | 平成03年01月01日 |
| 33 | 特発性大腿骨頭壊死症 | 平成04年01月01日 |
| 34 | 混合性結合組織病 | 平成05年01月01日 |
| 35 | 原発性免疫不全症候群 | 平成06年01月01日 |
| 36 | 特発性間質性肺炎 | 平成07年01月01日 |
| 37 | 網膜色素変性症 | 平成08年01月01日 |
| 38 | プリオン病 | |
| | (1) クロイツフェルト・ヤコブ病 | (1) 平成09年01月01日 |
| | (2) ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 | (2) 平成14年06月01日 |
| | (3) 致死性家族性不眠症 | (3) 平成14年06月01日 |
| 39 | 肺動脈性肺高血圧症 | 平成10年01月01日 |
| 40 | 神経線維腫症Ⅰ型／神経線維腫症Ⅱ型 | 平成10年05月01日 |
| 41 | 亜急性硬化性全脳炎 | 平成10年12月01日 |
| 42 | バット・キアリ (Budd-Chiari) 症候群 | 平成10年12月01日 |
| 43 | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 | 平成10年12月01日 |
| 44 | ライソゾーム病 | |
| | (1) ライソゾーム病 (ファブリー病を除く) | (1) 平成13年05月01日 |
| | (2) ライソゾーム病 (ファブリー病) | (2) 平成11年04月01日 |
| 45 | 副腎白質ジストロフィー | 平成12年04月01日 |
| 46 | 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体) | 平成21年10月1日 |
| 47 | 脊髄性筋萎縮症 | 平成21年10月1日 |
| 48 | 球脊髄性筋萎縮症 | 平成21年10月1日 |
| 49 | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 平成21年10月1日 |
| 50 | 肥大型心筋症 | 平成21年10月1日 |
| 51 | 拘束型心筋症 | 平成21年10月1日 |
| 52 | ミトコンドリア病 | 平成21年10月1日 |
| 53 | リンパ脈管筋腫症(LAM) | 平成21年10月1日 |
| 54 | 重症多形滲出性紅斑 (急性期) | 平成21年10月1日 |
| 55 | 黄色靱帯骨化症 | 平成21年10月1日 |
| 56 | 間脳下垂体機能障害 | 平成21年10月1日 |
| | 1. PRL分泌異常症 | |
| | 2. ゴナドトロピン分泌異常症 | |
| | 3. ADH分泌異常症 | |
| | 4. 下垂体性TSH分泌異常症 | |
| | 5. クッシング病 | |

特定疾患治療研究事業対象疾患一覧表（56疾患）①

表1の疾患から下記56疾患が治療疾患とされた。

| 疾患名 | 対象指定年度 |
|-----------------------|-----------------|
| 01 ベーチェット病 | 昭和47年04月01日 |
| 02 多発性硬化症 | 昭和48年04月01日 |
| 03 重症筋無力症 | 昭和47年04月01日 |
| 04 全身性エリテマトーデス | 昭和47年04月01日 |
| 05 スモン | 昭和47年04月01日 |
| 06 再生不良性貧血 | 昭和48年04月01日 |
| 07 サルコイドーシス | 昭和49年10月01日 |
| 08 筋萎縮性側索硬化症 | 昭和49年10月01日 |
| 09 強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎 | 昭和49年10月01日 |
| 10 特発性血小板減少性紫斑病 | 昭和49年10月01日 |
| 11 結節性動脈周囲炎 | 昭和50年10月01日 |
| (1) 結節性多発動脈炎 | (1) 昭和50年10月01日 |
| (2) 顕微鏡的多発血管炎 | (2) 昭和50年10月01日 |
| 12 潰瘍性大腸炎 | 昭和50年10月01日 |
| 13 大動脈炎症候群 | 昭和50年10月01日 |
| 14 ビュルガー病（バージャー病） | 昭和50年10月01日 |
| 15 天疱瘡 | 昭和50年10月01日 |
| 16 脊髄小脳変性症 | 昭和51年10月01日 |
| 17 クロウン病 | 昭和51年10月01日 |
| 18 難治性肝炎のうち劇症肝炎 | 昭和51年10月01日 |
| 19 悪性関節リウマチ | 昭和52年10月01日 |
| 20 パーキンソン病関連疾患 ※1 | |
| (1) 進行性核上性麻痺 | (1) 平成15年10月01日 |
| (2) 大脳皮質基底核変性症 | (2) 平成15年10月01日 |
| (3) パーキンソン病 | (3) 昭和53年10月01日 |
| 21 アミロイドーシス | 昭和54年10月01日 |
| 22 後縦靭帯骨化症 | 昭和55年12月01日 |
| 23 ハンチントン病 | 昭和56年10月01日 |
| 24 モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症) | 昭和57年01月01日 |
| 25 ウェゲナー肉芽腫症 | 昭和59年01月01日 |
| 26 特発性拡張型（うっ血型）心筋症 | 昭和60年01月01日 |
| 27 多系統萎縮症 ※2 | |
| (1) 線条体黒質変性症 | (1) 平成15年10月01日 |
| (2) オリーブ橋小脳萎縮症 | (2) 昭和51年10月01日 |
| (3) シャイ・ドレーガー症候群 | (3) 昭和61年01月01日 |
| 28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型) | 昭和62年01月01日 |

— 地域の皆様と共に歩んで370年 —

時代のニーズにお応えして

“今日と明日を結ぶ”

事務用品 OA機器 オフィス家具 和洋紙

KIZYA
木津屋本店

総務部 岩手県盛岡市南大通二丁目3-20
TEL 019-623-1251 FAX 019-622-0653

紙業部 岩手県紫波郡矢巾町流通センター南二丁目6-3
TEL 019-638-4337 FAX 019-638-4334

会社案内・パンフレット・チラシ・会議資料
機関紙・記念誌・自費出版

総合印刷・企画・出版

有限
会社

杜陵プリント社

〒020-0114 盛岡市高松一丁目9番60号
TEL 662-1322(代) FAX 662-9799
E-mail toryoace@poplar.ocn.ne.jp

「難病相談 110番」ご案内

専用電話

019 - 614 - 0711

E-mail: iwanan@io.ocn.ne.jp

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

ふれあいランド岩手に「岩手県難病相談支援センター」を開設しています。
岩手県の委託事業として、相談員がお待ちしています。



岩手県難病・疾病団体連絡協議会

〒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

難病相談・支援センターの事業内容

- (1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等
 - ・ 電話や面接による療養や日常生活における、個別的・具体的な相談への支援
 - ・ その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など
- (2) 地域交流会等の推進
 - ・ 患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
 - ・ 医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
 - ・ ボランティアの養成・育成等
- (3) 難病患者に対する就労支援 平成23年度より就労支援員1名配置
 - ・ 障害者就職・生活支援センター、公共職業安定所、岩手高齢者・障害者職業センター等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援
 - ・ 雇用に関する各種情報の提供
- (4) 難病相談支援員
 - 看護師 根田豊子
 - 看護師・養護教諭 矢羽々京子
 - 就労支援員 鈴木善治
- (5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携
- (6) 実施主体岩手県
 - 知事が適当と認める団体（岩手県難病・疾病団体連絡協議会）へ委託している。運営委託費 434・5万円
- (7) 設置場所
 - ふれあいランド岩手（社会福祉法人岩手県社会福祉協議会）内
- (8) 難病相談支援センター
 - 対応日・時間
 - 月・火・水・金・土曜日 10時～16時
 - 木曜日 14時～20時

平成23年度 難病相談支援事業実績

1 難病相談支援員の配置

| 事 項 | 配置人員 | 氏 名 | 資 格 等 |
|---------|------|---------|----------|
| 難病相談支援員 | 1名 | 根 田 豊 子 | 看護師 |
| 難病相談支援員 | 1名 | 矢羽々 京 子 | 看護師、養護教諭 |
| 難病相談支援員 | 1名 | 鈴 木 善 治 | 高等学校 教諭 |

2 各種相談事業

(H23. 4 ~ H24. 3)

| 事 項 | 日常生活 | 医 療 | 就 労 | 難病団体 | 関係機関 | その他 | 計 |
|-----------------|--------------|--------------|-------------|--------------|-------------|-------------|------------------|
| 電話相談延べ件数 | 395 | 239 | 111 | 517 | 152 | 64 | 1,481
(56.1%) |
| 来所相談延べ件数 | 256 | 106 | 76 | 339 | 54 | 83 | 914
(34.6%) |
| メール・FAX
延べ件数 | 30 | 8 | 21 | 134 | 47 | 7 | 247
(9.3%) |
| 計 | 684
25.9% | 353
13.3% | 208
7.7% | 990
37.5% | 253
9.6% | 154
5.8% | 2,642
100% |

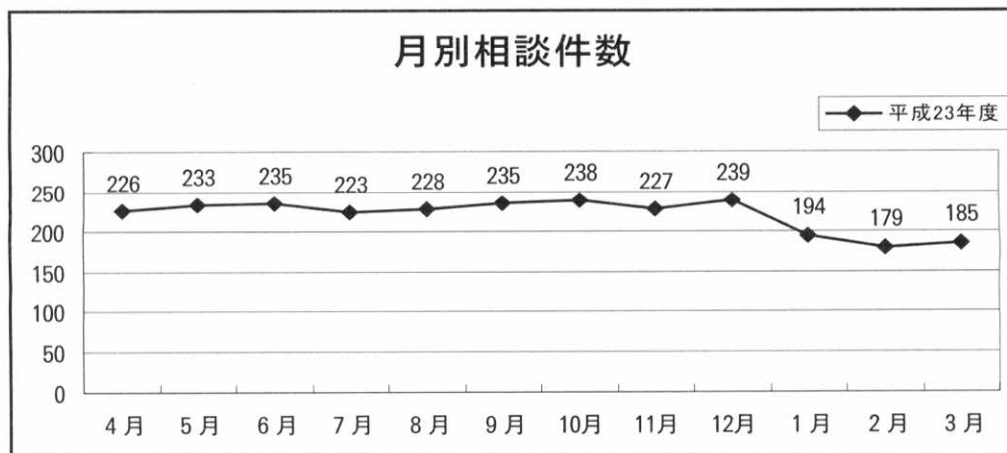
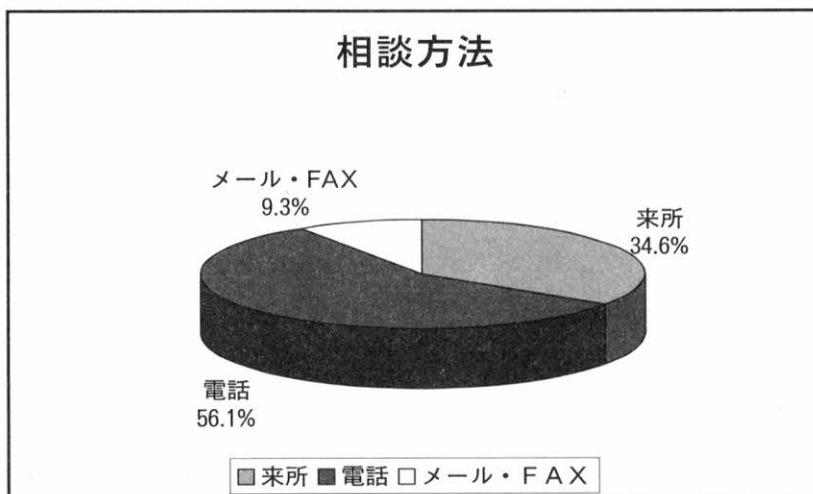
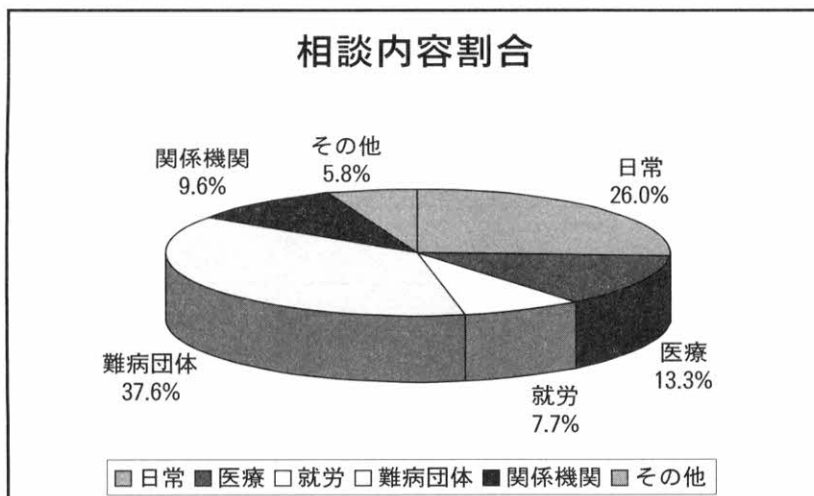
<参考> 平成22年度 各種相談事業

(H22. 4 ~ H23. 3)

| 事項 | 日常生活 | 医 療 | 就 労 | 難病団体 | 福祉 | その他 | 計 |
|-----------------|--------------|--------------|-------------|----------------|-------------|-------------|---------------|
| 電話相談延べ件数 | 424 | 296 | 57 | 501 | 130 | 81 | 1,489 |
| 来所相談延べ件数 | 325 | 1108 | 32 | 422 | 76 | 83 | 1,046 |
| メール・FAX
延べ件数 | 18 | 17 | 15 | 135 | 21 | 4 | 210 |
| 計 | 767
27.5% | 421
15.1% | 104
3.7% | 1,058
39.4% | 227
8.3% | 168
6.0% | 2,745
100% |

平成23年度 相談・支援事業の概要

- 今年度一年間の相談・支援件数は、2,642件で前年度とほぼ同じであった。
東日本大震災があり、関係機関からの相談や問い合わせがかなり多かった。国や県およびJPA（日本患者・疾病協議会）事務局、県外の患者団体からの問い合わせや情報を求める例が多かった。
- 就業支援は、専門の就労支援員が配置され、相談件は前年の3倍近く、208件あった。相談員は積極的に企業訪問をしている。関係機関を訪問し難病患者の就労について、種々ご指導をいただきながら対応している。電話だけの相談は、病気の症状や身体機能の把握ができないのがもどかしい。



平成23年度疾病別相談支援件数

相 談 事 例

| 相談種別 | 相談延
件数 | 主 な 相 談 内 容 |
|---------------|-----------|--|
| ①日常生活に関する事項 | 528 | スモン病・女性60歳代独居歩行困難東日本大震災の時、訪問看護師が迎えに来てくれて、とてもうれしかった。津波は来なかったが、家中が乱雑になっている。でも、自宅に戻りたい。頭痛、めまいがひどくなり、つらい。 |
| ②医療に関する事項 | 271 | ALS患者さんの自宅療養移行について、入院中の病院事務局長さんから電話相談があった。電話の翌日に病院長と事務局長が、患者会代表宅を訪問され在宅療養の実際を見て帰られた。その家族も訪問している。(何か月前に、担当看護師さんが訪問され、ALS患者会の定例交流会に出席して家族の経験を詳しく学習されていた。) |
| ③就労に関する事項 | 182 | 脊髄小脳変性症30歳代薬剤師。この病気のため、自分でこの道を選んだ。身体障害手帳4級、自分ではこれまでどおり仕事ができる。個人的に紹介された調剤薬局は希望しない。あくまでも大病院での就職を望んでいる。ハローワークから障害者職業センターにて面談を受けた。 |
| ④関係機関に関する事項 | 211 | 被災初期の情報が不明で具体的な支援は不可能であった。個人情報保護法が、個人の情報を保護することと、情報が有効活用と両立できればよい。会員には、まず自助として自分の病名、病状、ADLなどを記入して、災害時要援護者として登録するよう再度勧める必要がある。当難病連・支援センターで作成、配布した「緊急医療手帳」に必要な医療の内容や服薬の処方箋、主治医からの意見なども記入していただき、常備しておくことを再度強調したい。保健所のみならず、居宅生活支援事業実施者の市町村や難病患者が診療を受けている病院とも連携して、相談事業を進めていきたい。 |
| ⑤団体活動などに関する事項 | 778 | 奥州市水沢区に県南支部を設立した。患者会交流会やピアサポートなどの場とし活用し、相談会の機会も設けたい。 |
| ⑥その他 | 114 | 脳梗塞後遺症のある方のでんかん発作と自動車運転について、神経内科の主治医と協議し、運転を止めることになった。 |

就労個別相談事例

| 番号 | 疾患名 | 相談の概要 | 支援の内容 | | |
|----|--|--|--|--|--|
| | | | 支援の概要 | 結 果 | 関係した機関 |
| 1 | 拡張型心筋症
(39歳)
男 子 | 1 自分の持っている資格を活かせる仕事。
1) パソコン、普通自動車免許取得
2) コンピュータサービス技能評価試験ワープロ部門3級ワープロ技士 | 1 障がい者就職相談会に向けて
1) 面接指導
2) 履歴書の書き方について | 関係機関に移管
就 労
不 調
≪支援継続≫
その他
() | 1 ハローワーク盛岡
1) 相談会の面接に合格、職安より試験日の連絡有。
2) 就職試験に臨む。 |
| 2 | 右上肢
機能障害
右下肢
機能障害
(54歳)
女 子 | 1 就職をしたい
1) 長女が高校を卒業するので、収入が減るために5万円くらい働きたい。 | 1 障がい者就職相談会に向けて
1) もりおか障害者自立支援プラザの支援を受ける。住所・作業所訪問など | 関係機関に移管
就 労
不 調
≪支援継続≫
その他
() | 1 ハローワーク盛岡
1) 就職を希望していることを、相談し、求人票を頂く。
2) 自分の健康上等で、今回は、求人には時間を要す。 |
| 3 | 脊髄小脳
変性症
(37歳)
女 子 | 1 就職したい。
1) 2年前に確定診断を受ける。
2) 東京の大病院で薬剤師として働いた経験を活かして、盛岡でも働きたい。
3) 自分には働ける、自信がある。 | 1 紹介者があって、自宅近くの薬局でアルバイトをしたが対人関係がうまくいかず、具体的に支援できなかった。 | 関係機関に移管
就 労
不 調
≪支援継続≫
その他
() | 1 ハローワーク盛岡
1) 就職を希望している事を、相談し求人票を頂く。
2) 岩手障害者職業センターにおいてカウンセリングを受けた。 |
| 4 | うつ病
(34歳)
男 子 | 1 就職を希望する。
2 現在、生活保護を受給。
3 現在グループホームの生活であるが、自由に生活をした
4 福祉授業所で5年働いている。 | 1 28歳でうつ病で都南病院に通院。
2 定時制を卒業、色々な資格を取得している。
3 障害者手帳は主治医と相談し、取得し、生活保護を辞退したい。 | 関係機関に移管
就 労
不 調
≪支援継続≫
その他
() | 1 ハローワーク盛岡に求職の相談。
1) 2年前までは、相談。
2) 障がい者手帳を取得後改めて相談する。 |

平成23年度疾病別相談事業内訳

2 疾患別・内容別相談件数

H23.4/1～H24.3/31

| 特定疾患 | 疾患名 | 相談内容 | | | | | | 計 |
|------|-------------------------|------|-----|-----|------|------|-----|------|
| | | 日常生活 | 医療 | 就労 | 難病団体 | 関係機関 | その他 | |
| 1 | ペーチェット病 | 9 | 1 | 3 | 62 | 12 | | 87 |
| 2 | 多発性硬化症 | 26 | 15 | 3 | 21 | 0 | | 65 |
| 3 | 重症筋無力症 | 17 | 18 | 3 | 50 | 3 | | 91 |
| 4 | 全身性エリテマトーデス | 34 | 14 | 3 | 55 | 2 | | 108 |
| 5 | スモン | 3 | 6 | 0 | 7 | 0 | | 16 |
| 6 | 再生不良性貧血 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | | 0 |
| 7 | サルコイドーシス | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | | 3 |
| 8 | 筋萎縮性側索硬化症 | 22 | 41 | 0 | 66 | 15 | 2 | 146 |
| 9 | 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 | 2 | 6 | 1 | 0 | 0 | | 9 |
| 10 | 特発性血小板減少性紫斑病 | 1 | 0 | 0 | 1 | | | 2 |
| 11 | 結節性動脈周囲炎 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 12 | 潰瘍性大腸炎 | 39 | 9 | 0 | 14 | | | 62 |
| 13 | 大動脈炎症候群 | 9 | 2 | 0 | 9 | | | 20 |
| 14 | ピュルガー病 | 4 | 0 | 1 | 3 | | | 8 |
| 15 | 天疱瘡 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | | 1 |
| 16 | 脊髄小脳変性症 | 66 | 12 | 62 | 52 | 10 | 2 | 204 |
| 17 | クローン病 | 2 | 4 | 0 | 2 | 2 | | 10 |
| 18 | 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 | 0 | 0 | 0 | 0 | | | 0 |
| 19 | 悪性関節リウマチ | 3 | 5 | 0 | 2 | | | 10 |
| 20 | パーキンソン病関連疾患 | 62 | 16 | 0 | 65 | 14 | | 157 |
| 21 | 原発性アミロイドーシス | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 22 | 後縦靭帯骨化症 | 3 | 4 | 1 | 9 | | | 17 |
| 23 | ハンチントン病 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 24 | モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症) | 16 | 1 | 4 | 7 | 5 | | 33 |
| 25 | ウェグナー肉芽腫症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 26 | 特発性拡張型(うっ血型)心筋症 | 2 | 5 | 8 | 1 | | | 16 |
| 27 | 多系統萎縮症 | 0 | 4 | 0 | | | | 4 |
| 28 | 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型) | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 29 | 膿疱性乾癬 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 30 | 広範脊柱管狭窄症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 31 | 原発性胆汁性肝硬変 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 32 | 重症急性膵炎 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 33 | 特発性大腿骨頭壊死症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 34 | 混合性結合組織病 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 35 | 原発性免疫不全症候群 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 36 | 特発性間質性肺炎 | 5 | 28 | 0 | | | | 33 |
| 37 | 網膜色素変性症 | 41 | 19 | 4 | 36 | 9 | 2 | 111 |
| 38 | プリオン病 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 39 | 肺動脈性肺高血圧症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 40 | 神経線維腫症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 41 | 亜急性硬化性全脳炎 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 42 | バッド・キアリ(budd-chiari)症候群 | 1 | 0 | 0 | | | | 1 |
| 43 | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 44 | ライソゾーム病(ファブリー病を含む) | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 45 | 副腎白質ジストロフィー | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 46 | 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体) | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 47 | 脊髄性筋萎縮症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 48 | 球脊髄性筋萎縮症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 49 | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 1 | 5 | 0 | 3 | | | 9 |
| 50 | 肥大型心筋症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 51 | 拘束型心筋症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 52 | ミトコンドリア病 | 4 | 3 | 22 | 31 | | | 60 |
| 53 | リンパ脈管筋腫症(LAM) | 0 | 7 | 0 | | | | 7 |
| 54 | 重症多形滲出性紅斑(急性期) | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 55 | 黄色靭帯骨化症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 56 | 間脳下垂体機能障害 | | 1 | 0 | | | | 1 |
| | 小計 | 374 | 228 | 115 | 496 | 72 | 6 | 1291 |

| 特定疾患以外 | 疾患名 | 相談内容 | | | | | | 計 |
|--------|--------------|------|-----|-----|------|------|-----|-------|
| | | 日常生活 | 医療 | 就労 | 難病団体 | 福祉施策 | その他 | |
| 1 | HAM | 1 | 0 | 0 | 5 | | | 6 |
| 2 | 股関節人工関節術 | 2 | 2 | 0 | | | | 4 |
| 3 | 子宮がん・筋腫 | 3 | 1 | 0 | 3 | | | 7 |
| 4 | 家庭内暴力・自閉症 | 3 | 0 | 0 | 0 | | | 3 |
| 5 | 乳がん | 0 | 0 | 0 | 5 | 1 | | 6 |
| 6 | 肝臓病（ウイルス性） | 7 | 6 | 0 | 13 | 5 | | 31 |
| 7 | 急性間欠性ポルフィリン症 | 3 | 1 | 0 | 23 | 0 | 0 | 27 |
| 8 | 筋ジストロフィー | 14 | 2 | 4 | 43 | 0 | 0 | 63 |
| 9 | 血友病 | 2 | 0 | 0 | 6 | | | 8 |
| 10 | 嚥下障害 | 2 | 14 | 0 | | | | 16 |
| 11 | 大脳皮質基底核変性症 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 12 | 喉頭がん | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 13 | シェーングレイン症候群 | 8 | 4 | 9 | 13 | 3 | | 37 |
| 14 | シックハウス | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 15 | 小児麻痺 | 12 | 0 | 4 | 8 | 5 | | 29 |
| 16 | 心臓病 | 27 | 5 | 0 | 15 | | | 47 |
| 17 | 頭痛 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | | 2 |
| 18 | 脊髄損傷 | 3 | 3 | 0 | 3 | 0 | | 9 |
| 19 | 線維筋痛症 | 19 | 28 | 11 | 17 | 1 | | 76 |
| 20 | 先天性多発性関節拘縮症 | 3 | 0 | 1 | 1 | 2 | | 7 |
| 21 | 中途失聴・難聴 | 1 | 0 | 0 | | 1 | | 2 |
| 22 | てんかん | 52 | 18 | 2 | 54 | 11 | 4 | 141 |
| 23 | 統合失調症 | 18 | 7 | 3 | 9 | | 0 | 37 |
| 24 | 糖尿病 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 25 | 脳血管障害 | 19 | 0 | 15 | 3 | | 2 | 39 |
| 26 | 肺機能障害 | 2 | 3 | 3 | 3 | | | 11 |
| 27 | 高次脳機能障害 | 1 | 0 | 2 | 2 | 2 | | 7 |
| 28 | ブラウダリー症候群 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 29 | 慢性腎不全 | 58 | 5 | 0 | 18 | 10 | 9 | 100 |
| 30 | ウイルソン病 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 31 | リンパ管炎 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 32 | バットキャリア | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| 33 | バセドウ病 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 34 | アミロイドーシス | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 35 | 間質性膀胱炎 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 36 | 副甲状腺機能低下 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 37 | 甲状腺肥大 | 0 | 0 | 0 | | | | 0 |
| 38 | メニエール病 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 39 | 全身関節弛緩症 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 40 | アスペルガー症候群 | 0 | 5 | 3 | 1 | 0 | 2 | 11 |
| 41 | 関係機関 | 8 | 8 | 7 | 95 | 77 | 8 | 203 |
| 42 | その他 | 40 | 5 | 28 | 154 | 62 | 122 | 411 |
| 小計 | | 310 | 125 | 93 | 494 | 181 | 148 | 1,351 |
| 合計 | | 684 | 353 | 208 | 990 | 253 | 154 | 2,642 |

就労支援事業について

平成23年4月から、就労支援員1名が新しく配置になりました。

しかし、病気のため8月末で退職され、後任者は11月から就任しました。

大震災の直後でしたが、まず県内のハローワークを訪問した。目的は難病患者でも就労を希望していること、難病に対する理解醸成を促すためである。

以下これまでの就業支援の概略を報告します。

事業所等訪問の実施

| 事 項 | 事業所 | 関 係 機 関 | | | | 計 |
|-------------------|------|---------|-----------|----------------|------|------|
| | | ハローワーク | 障害者職業センター | 障害者就業・生活支援センター | その他 | |
| 難病への理解醸成
(実件数) | (15) | (21) | (5) | (4) | (9) | (54) |
| 相談者個別支援
(実件数) | (6) | (6) | (2) | (3) | (6) | (23) |
| そ の 他
(実件数) | (8) | (4) | (0) | (2) | (6) | (20) |
| 計
(実件数) | (29) | (31) | (7) | (9) | (21) | (97) |



「教え子を再び戦場に送るな」

—日本国憲法・子どもの権利条約をいかす教育を—

岩手県高等学校教職員組合

〒020-0883 盛岡市志家町11番13号
(岩手県高校教育会館)

電 話 (019)624-5227 F A X (019)653-2285
E-mail iwako@jtu-iwako.jp

他機関との連携

○ 岩手医大付属病院医療福祉相談室

難病医療専門員に度々相談し、指導や助言を頂いている。重症難病患者入院施設連絡協議会の委員の中で、「難病患者支援ガイドブック」を作成し、関係機関に配布した。内容は、医療、訪問看護、介護や生活全般にわたる療養のための項目を網羅し、患者・家族のみならず、関係機関などでも活用できる内容である。

○ 各保健所の医療講演会や患者交流会

各保健所からの案内を受けて、できるだけ出席した。今年度は、岩手県央保健所盛岡市保健所、二戸保健所（久慈保健所と共催）、中部保健所、一関保健所等の企画に出席した。

今後とも各保健所の開催事業の案内を受け、患者会に通知して広く難病患者に、参加を呼びかけていきたい。病気に対する正しい知識を身につけて療養してほしいと考える。

○ 市町村保健センターから依頼を受け、情報交換等

一関市保健センターより、難病相談から見える難病患者の在宅療養の実情や患者会の活動状況等について、説明を求められている。お互いに在宅支援の在り方などを情報交換して、難病患者の療養を支援していきたい。（2月15日の予定）

○ 災害時の連絡などについて

陸前高田市内の多発性硬化症患者さんの奥さんから、「助けてください」と電話を受けた。

こちらから詳しい状況を問いなおすことができなかった。盛岡赤十字病院の中にある「災害対策本部」を訪ねて、救援を依頼した。

日本赤十字社秋田県支部災害支援隊の衛星電話を利用したとのこと。1台だけだったので順番待ちで、詳しく話をすることができなかった。

災害時の連絡をどうするか、その術を知らなかった。

○ 岩手県立大学看護学部との連携

「難病患者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調査」を実施するに当たり、岩手県立大学看護学部助教授上林美保子先生に共同での調査研究を求めた。調査対象は、難病連会員は約2,000名、さらに、県の協力を得て、被災地区の特定疾患患者約1,700名を対象に調査票を送付した。調査時期は、平成23年10月（難病連会員）、と11月（特定疾患患者）、その回収は約1,500名弱であった。県立大看護学部学生により集計を終え、現在研究室にて分析中である。年度内にある程度の結果を得る予定である。

平成23年度 相談事業のまとめ

1、相談支援事業の充実

難病連および県内各保健所主催の医療講演会や患者交流会に参加し、在宅療養の実態を理解する。相談支援員が、より適切な支援のために必要な情報である。

患者にとっては地理的に近い、または同じ病気の患者同士の交流は、難病者は自分ひとりではないと安堵する様子が見える。自分に合ったよい療養の仕方を見出してほしいと考える。

2、難病支援ネットワークの構築と活用

難病医療制度や関係する福祉制度など、複雑でわかりにくい。重症難病患者入院施設確保事業の中で「難病支援ネットワーク」の冊子作成が進められている。それを活用しながら、相談支援に当たる。

地方で療養している方も、専門的医療が受けられるように難病医療ネットワークが機能してほしい。

3、就労支援

就労支援のための就労支援専門員配置された。

病状が安定している方や、再燃の心配があるにしる寛解をしている方の就労を支援したい。

実際には、第1回就労支援協議会を平成23年12月19日(月)に、第2回は、平成24年3月16日(金)に開催した。関係機関や雇用予想事業所を訪問し、難病患者雇用についての啓発に努力している段階である。

4、難病介護従事者対象難病研修講座

22年度ボランティア養成講座として、2回開催している。

23年度は、受講対象を「難病患者介護支援」にあたる方を対象として研修講座を2回開催した。会場は江刺市水沢区(9月)と花巻市保健センター(11月)である。花巻会場は中部保健所との共催であった。難病を正しく理解していただくとともに、難病のリハビリテーションについての講義もあり、熱心に受講された。患者の介護支援にすぐに応用可能である。

5、ピアサポーター養成

実現しなかった。

中央の講師を依頼したいが、受講者を一定人数集められないのでなかなか取り組めない。

JPAが主催する、患者団体の運営研修セミナー「患者会リーダー研修セミナー」の案内があった。定員40名で募集していたが、応募者が多く残念ながら参加できなかった。患者に共通する課題の解決に、改善のために活動する患者会の存在は大きい。

平成23年度

難病相談・支援センター運営協議会

日 時 平成24年 2月10日(金) 14:00~15:00

場 所 ふれあいランド岩手 第一会議室

◎ 運営協議会委員名簿

| | 所 属 | 委 員 氏 名 |
|----|--------------------------|-----------------------------------|
| 1 | (財)いわてリハビリテーション
センター | センター長 大井 清文 |
| 2 | 岩手県保健所長 | 岩手県久慈保健所長 佐藤日出夫 |
| 3 | 岩手県社会福祉協議会 | 総務課課長 宇土沢 学 |
| 4 | 岩手医科大学付属病院
医療福祉相談室 | 難病医療専門相談員 熊谷佳保里 |
| 5 | (社)岩手県看護協会
訪問看護ステーション | 所長 <small>しとみ</small> 薮 ひとみ |
| 6 | 岩手県ホームヘルパー協議会 | 副会長 工藤 花子 |
| 7 | 岩手県宮古保健所 | 主査保健師 笹島 <small>たかこ</small> 尚子 |
| 8 | 市町村 八幡平市市民部保健課 | 保健係長 藤田 濱子 |
| 9 | 難病患者・家族 | 岩手県後縦靭帯骨化症友の会代表
難病連副代表理事 齊藤権四郎 |
| 10 | | (社)日本筋ジストロフィー協会
岩手県支部支部長 駒場 恒雄 |
| 11 | 岩手県保健福祉部保健衛生課
(委託者) | 健康国保課 課長 藤尾 修 |
| 12 | | 主査 染谷れい子 |
| 13 | | 主任 千葉 英之 |
| 14 | 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
(受託者) | 代表理事 千葉 健一 |
| 15 | 岩手県難病相談・支援センター | 難病連副代表
相談・支援員 矢羽々京子 |
| 16 | | 難病相談・支援員 根田 豊子 |
| 17 | | 就労支援員 鈴木 善治 |

<緊急医療手帳の記載内容>

| | | | |
|----------------------------|-------|-------------------|-------|
| 本
人 | ふりがな | 性別 | 男・女 |
| | 氏名 | | |
| | 生年月日 | 大正
昭和
平成 | 年 月 日 |
| | 血液型 | 〔A・B・O・AB〕〔Rh+・-〕 | |
| 地
区 | 現住所 | (〒 -) | |
| | ふりがな | | |
| | 世帯主 | | |
| 電
話 | 携 帯 | | |
| | F A X | | |
| 民
生
委
員
氏
名 | ふりがな | | |
| | 連 絡 先 | (電話など) | |

| 関係機関連絡先 | |
|--------------|------------|
| 救 急 車 | 1 1 9 |
| 所轄の消防署 | |
| 薬 局 | |
| 訪問看護ステーション | |
| ホームヘルパー等 | |
| 医療機器店 | |
| 家族・親戚・友人・隣人等 | |
| 名 前 | 電話・メールアドレス |
| | |
| | |

| 災害時・緊急時のお願い |
|---|
| 私は、
病名 _____ のため
私が倒れている場合は、医療の助けが必要です。 |
| ●医療施設 (a) |
| (a) に運んでください。
(b) に電話してください。 |
| 所 在 地 _____ |
| 電話番号 (b) _____ |
| 〒 _____
医 師 名 _____ |
| ●緊急連絡先 (家族等) |
| 〒 _____
氏 名 _____ |

| 搬送時の留意点 ～私の状態～ |
|--------------------------------|
| 1、呼 吸 問題ない 酸素療法中
人工呼吸器使用 |
| 2、移 動 歩ける 不自由 全介助
車いす |
| 3、視 力 問題ない 見えにくい
ほとんど見えない |
| 4、聞 こ え 問題ない 聞こえにくい
全く聞こえない |
| 5、会 話 お話できる 筆談 手話
文字盤 |
| 6、その他 _____ |
| ○印を付けて下さい。 |

| 主治医のコメントと必要な支援 |
|----------------|
| 主治医より |
|

 |
| 本人より |
|

 |

| 日頃から心がけておくこと |
|---|
| ① この緊急医療手帳に、診察券、保険証、障害者手帳や薬の処方箋などのコピーを同封しておきましょう。 |
| ② お友だちや近隣の方々の了承を得て、災害時の連絡先に加えておきましょう。 |
| ③ 災害発生のときは、あわてずに、災害の状況を確認してから行動しましょう。 |
| 〔 簡表紙の上部の穴に線を通し、すぐ目につくところに下げておきましょう。 〕 |
| この手帳は財団より作成したものです。 |

「緊急医療手帳」配布について

●平成二十年度 「緊急医療手帳」作成

手帳作成にあたって、財団法人いわて保健福祉基金および財団法人岩手県長寿社会振興財団より助成を得て、実現しました。

●平成二十一年度 配布開始

岩手県難病・疾病団体連絡協議会の所属団体の会員に送付しました。県より「特定疾患治療研究事業対象疾患」患者に周知し、希望

た。県より「特定疾患治療研究事業対象疾患」患者に周知し、希望

する個人宛に送付しています。市町村においては「災害時要援護者の避難支援計画」策定が進められていくとされています。そのためには町内会や自主防災組織・消防署などの支援者や支援機関と情報を共有し、万が一に備えておく必要があります。

難病患者については「個別支援計画」策定のために「援助を必要とする方」が、自らこの緊急医療手帳をもって情報を提供しておくべきです。

より効果的に活用されることを望んでいます。若干残部がありますので、必要な方は、申し出てください。

(平成23年3月11日の東日本大震災の折、この手帳が有効であった例がありましたらお知らせください。)

岩手県難病・疾病団体連絡協議会 役員

| | |
|-------|--|
| 代表理事 | 千葉 健一 (岩手県ベーチエット病友の会) |
| 副代表理事 | 斉藤 権四郎 (後縦靭帯骨化症友の会) |
| 〃 | 矢羽々 京子 (㈱日本てんかん協会岩手県支部) |
| 〃 | 千葉 悟郎 (県南支部支部長) |
| 常任理事 | 津嶋 豊明 (岩手県腎臓病の会) |
| 〃 | 帷子 貢 (岩手スモンの会) |
| 〃 | 菊池 信浩 (いわて心臓病の子どもを守る会) |
| 〃 | 佐々木 賢治 (いわてIBD) |
| 〃 | 富永 金佑 (岩手県血管閉塞症の会) |
| 〃 | 中村 康夫 (岩手ミトコンドリア病友の会) |
| 〃 | 寺島 久美子 (大動脈炎症候群友の会) |
| 〃 | 小野寺 廣子 (重症筋無力症友の会・県南支部事務局長) |
| 〃 | 阿部 洋一 (いわて肝友ネット) |
| 理事 | 村上 由則 (岩手県ヘモヒリー友の会) |
| 〃 | 中村 忠一 (日本ALS協会岩手県支部) |
| 〃 | 吉川 絢子 (全国膠原病友の会岩手県支部) |
| 〃 | 吉田 田鶴子 (県央地区重症心身障害児者
問題連絡協議会くたんぼの会) |
| 〃 | 駒場 恒雄 (㈱日本筋ジストロフィー協会岩手県支部) |
| 〃 | 千葉 禎子 (㈱日本てんかん協会岩手県支部く波の会) |
| 〃 | 西田 義克 (岩手県多発性硬化症友の会) |
| 〃 | 高橋 義光 (岩手県網膜色素変性症友の会) |

| | |
|------|----------------------------|
| 理事 | 橋本 一美 (岩手県ウイロン病友の会) |
| 〃 | 内沢 常子 (肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会) |
| 〃 | 菊地 健治 (HTLV-I型関連脊髄症HAM患者会) |
| 〃 | 小原 勝 (岩手パーキンソン病友の会) |
| 〃 | 大野 政秀 (岩手県拡張型心筋症友の会) |
| 〃 | 大塚 義博 (もやの会東北ブロック岩手県支部) |
| 〃 | 沢山 利昌 (岩手県バッド・キアリ症候群友の会) |
| 〃 | 工藤 淑子 (免疫不全症候群友の会くシクラメンの会) |
| 〃 | 阿部 容子 (全国脊髄損傷者連合会岩手県支部) |
| 〃 | 西脇 一元 (慢性炎症性脱髄性多発神経炎友の会) |
| 〃 | 斉藤 茂登子 (すみれ会 (広範性疼痛症)) |
| 〃 | 高橋 修 (岩手県精神保健福祉連合会) |
| 監事 | 鈴木 司 (岩手県急性間欠性ポルフィリン友の会) |
| 〃 | 澤山 禎信 (岩手県脊髄小脳変性症友の会) |
| 事務局長 | 清水 光司 (岩手県腎臓病友の会) |
| 事務局 | 大橋 絹子 |

岩手県難病相談・支援センター

| | |
|-------------|-------------------|
| 難病相談
支援員 | 根田 豊子 (難病相談一一〇番) |
| 難病相談
支援員 | 矢羽々 京子 (難病相談一一〇番) |
| 就労
支援員 | 鈴木 善治 (難病相談一一〇番) |

◆岩手県難病連の顧問

(アイウエオ順・敬称略)

- | | | |
|-----------------------------------|----------------------------------|------------------------------------|
| 秋山 信勝 (秋山信勝税理士事務所長) | 鎌田 潤也 (おどおり鎌田内科
クリニック院長) | 土肥 守 (独立行政法人国立病院機構
釜石病院長) |
| 阿部 隆志 (あべ神経内科クリニック院長) | 狩野 敦 (岩手県対癌協会センター長) | 中屋 重直 (岩手医大客員教授) |
| 阿部 憲男 (前独立行政法人
国立病院機構岩手病院長) | 桑島 博 (岩手県社会福祉協議会長) | 野村 暢郎 (岩手県立南光病院) |
| 石川 育成 (岩手県医師会長) | 黒田 清司 (くろだ脳神経・頭痛
クリニック院長) | 千田 圭二 (独立行政法人国立病院機構
岩手病院副院長) |
| 石橋 乙秀 (石橋法律事務所長) | 久慈 竜也 (株式会社久慈設計社長) | 田村 幸八 (岩手県身体障害者
福祉協会会長) |
| 石母田 明 (虹の家施設長) | 小林 高 (小林産婦人科医院院長) | 樋口 紘 (八角病院名誉院長) |
| 檜 沢 公明 (総合花巻病院神経内科長) | 駒ヶ嶺 正隆 (駒ヶ嶺リウマチ・
整形外科クリニック院長) | 本田 恵 (前盛岡市立病院長) |
| 遠藤 五郎 (久慈享和病院) | 佐藤 倫子 (胆江病院医師) | 和田 裕一 (独立行政法人国立病院機構
国立療養所盛岡病院長) |
| 大井 清文 (いわてリハビリテーション
センターセンター長) | 須藤 守夫 (須藤内科クリニック院長) | 吉田 郁彦 (前岩手県立久慈病院長) |
| 及川 忠人 (東八幡平病院長) | 高橋 八郎 (岩手県社会保障
推進協議会長) | |
| | 高橋 保雄 (有限会社杜陵プリント社社長) | |

岩手県難病連 加盟団体一覧

岩手県難病連事務局

〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内

☎ 019(614)0711 F A X 019(637)7626

E-mail:iwanan@io.ocn.ne.jp http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan

| 団体名 | 代表者・事務局・所在地(住所)・電話番号など |
|-------------------------------------|---|
| 岩手県腎臓病の会 | 会 長 津 嶋 豊 明
〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内
☎ 019(639)1330 FAX 019(637)7626 |
| 岩手低肺の会 | ※連絡は岩手県難病相談支援センターへ |
| 岩手スモンの会 | 会 長 帷 子 貢 |
| 岩手パーキンソン病友の会 | 会 長 小 原 勝
ホームページ http://chu-ro-taka@ninus.ocn.ne.jp |
| 全国膠原病友の会
岩手県支部 | (支部長) 事務局 吉 川 絢 子
事務局 |
| 日本ALS協会
岩手県支部 | 支部長 中 村 忠 一 事務局長 神 田 由 美 子 |
| 社団法人
日本筋ジストロフィー
協会岩手県支部 | 支部長 駒 場 恒 雄
事務局長 遠 藤 久 子 |
| いわて心臓病の
子どもを守る会 | 代表者 菊 池 信 浩 |
| 社団法人
日本てんかん協会
岩手県支部(波の会) | 代表者 千 葉 禎 子
事務局 中 嶋 嘉 子
しいのみホーム |
| 岩手県
ヘモヒリー友の会 | 代表者 川 辺 久 男 事務局 村 上 由 則 |
| 岩手県
ベッチェット病友の会 | 代表者 中 村 哲 夫 |
| 岩手県
血管閉塞症の会 | 岩手県難病相談支援センターへ |
| 岩手県
脊髄小脳変性症友の会 | 代表者 澤 山 禎 信 |
| 県央地区重症心身障害
児者問題連絡協議会
(たんぼほの会) | 会 長 吉 田 田 鶴 子 |
| いわてIBD | 会 長 立 花 弘 之 事務局 佐々木 賢 治
高校教育会館内 |

| 団体名 | 代表者・事務局・現住所・電話番号など |
|---|---|
| 岩手県
多発性硬化症友の会 | 代表者 西 田 義 克 |
| 岩手県
網膜色素変性症友の会 | 代表者 高 橋 義 光 事務局長 菅 原 智 子 |
| 岩手県
後縦靭帯骨化症友の会 | 代表者 斉 藤 権 四 郎 |
| ウイルソン病友の会 | 代表者 橋 本 一 美 |
| 肺リンパ脈管筋腫症
J-LAMの会 | 代表者 内 沢 常 子 |
| HTLV-I型関連脊
髄症（HAM）患者会 | 代表者 菊 地 健 治 |
| いわて肝友ネット | 会 長 阿 部 洋 一 |
| 岩手県ミトコンドリア
病友の会 | 代 表 中 村 康 夫 |
| 岩手県拡張型心筋症
友の会 | 代 表 大 野 政 秀 |
| 大動脈炎症候群友の会
（あけぼの会・東北） | 代 表 寺 島 久 美 子 |
| もやの会東北ブロック
岩手県支部
（ウイルス動脈輪閉塞症） | 代 表 大 塚 義 博 |
| 岩手県バッド・キアリ
症候群友の会 | 代 表 沢 山 利 昌 |
| 免疫不全症候群友の会
（シクラメンの会） | 代 表 工 藤 淑 子 |
| 全国脊髄損傷者連合会
岩手県支部 | 代 表 阿 部 容 子 |
| 岩手県重症筋無力症の
会（きびだんごの会） | 代表者 小野寺 廣 子 |
| 岩手県急性間欠性ポル
フィリン症の会 | 代表者 鈴 木 司
難病連事務局 |
| 岩手県CIDPサポ
ート
クラブ
（慢性炎症性脱髄性多発神経炎） | 代 表 西 脇 一 元 |
| すみれ会
（広範性疼痛症） | 代 表 斉 藤 茂 登 子
※連絡は岩手県難病連想談支援センターへ ☎019-614-0711 |
| NPO岩手県精神保健
福祉連合会 | 理事長 高 橋 修
事務局 ふれあいランド内 ☎ 019(637)7600 FAX 019(637)7626 |

◆賛助会員のみなさま

(23年2月27日～24年3月31日・敬称略)

大森みやこ 大場信子 山巻幸子 山仁キヨ 渡辺典子 (医)銀杏会小林高 村井禎子
鈴木厚子 泉田裕樹 小野あさよ 坂本良子 佐熊晋 川又正人 千葉久四朗 武田ひと
み 高井紀栄 瀧本慶子 千葉洋子 工藤智子 大橋絹子 佐藤晴久 水野昌宣 林邦雄
柏紀子 吉川憲子 伊東宗行 大澤匡史 吉田洋治 渋谷キエ ふれあい住宅マッサージ
盛岡 貝塚加代子 曾利祐介 主演陽子 牧野礼子 高田松枝 藤原盛 澤山利昌 西田
義克 菊池信浩 駒ヶ嶺リュウマチ整形外科クリニック 小原勝 及川清仁
佐藤倫子 田屋テウ 朝倉和子 長島展子 米倉圭一郎 桐生隆 甲木茂也・葉子 遠藤
五郎 佐々木セヤ 狩野敦 藤澤勇・良子・大 中島千恵 下屋敷ミキ 伊勢志保 中屋
敷広子 斉藤茂登子 吉川敏仁 崎山節郎 寺岡朋博 大井清文 家子寿 吉田田鶴子
今川好子 北田克浩 佐藤慶顕 平野杉子 鎌田良子 関村恭子 菊池玲子 スモンの会
帷子貢 盛岡市役所法政大学橙門会 藤岡直子 岡田要二 赤坂康子 河野智枝子 一
條敬子 村上達夫 西村紀子 吉田郁彦 中村康夫 桜井政太郎 内田修吉 三浦洋一郎
秋山信勝 上路守 中屋重直 高橋ひかる 阿部和平 立花クニ子 長岡さつ子 日野
美穂子 野村暢郎 大塚義博 鈴木民子 千葉悟郎 佐藤ヨシノ 角掛典子 澤野会美子
松永ルミ 熊谷佳保里 小笠原才子 鈴木司 A・N 佐々木トキ 佐々木喜代子 千
田ミキ子 高橋寛一 岩館佐吉・優子 工藤花子 富永明見 小野寺アキ子 軽石義則
工藤光樹 長島博一 佐々木晃 佐藤律子 大尻孝雄 菊池武人 及川律子 小瀬川元子
野崎廣 三浦陽子 小笠原一雄 相馬誠子 猪股健治 鎌田れん 小笠原早苗 島途正
子 岩井智子

ご寄付・協力金等ありがとうございます (平成23年4月～平成24年3月)

高山瞳様10,000円・高山仁志様10,000円・大森みや子様1,000円・一戸陽子様7,500円
吉田田鶴子様10,000円・ギフトアトリエ様15,0158円・立花理砂10,000円
ホーレストプラザホテルインター様2,315円・ホーレストプラザホテルインター様3,052円
川井治美様10,000円・手島明様3,000円・及川百松様10,000円・松永ルミ様10,000円
ヨガ同好会様15,350円(6・7月分)・ヨガ同好会様4,200円(8月分)・
ギフトアトリエ様9,102円・ヨガ同好会様4,300円(9月分)・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・千田ミキ子様7,000円
佐藤サツ子様10,000円・佐々木晃様7,000円・ヨガ同好会様11,050円(10・11月分)・
須田美喜子様10,000円・千葉健一様20,000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・岩館佐吉・優子様10,000円
住田町役場様6,331円・主演陽子様2,000円・矢巾町社会福祉協議会20,000円
ホーレストプラザ・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・平野杉子様2,000円・及川律子様10,000円・牧野礼子様4,000円
ギフトアトリエ様3,501円・風の又三郎様(ヤーコン茶益金)5,000円・
ヨガ同好会様(12・1月分)9,280円・ヨガ同好会様5,301円(2月分)・佐藤純一様5,000円・
今福恵子様20,000円・小野寺博様10,000円・ヨガ同好会様6,300円(3月分)・
千葉健一様4,620円

○震災支援金

熊本難病連様10,000円・高井紀栄様50,000円・藤元真紀子様10,000円・
斎藤孝・貞子様100,000円・熊本S C D・M S A友の会様（代表手島明様）20,186円・
西江重勝・尚子様50,000円・千葉健一様10,000円・ヨガ同好会様10,300円・
被災地障害者センター岩手 代表今川幸子様500,000円・つもる会正美堂渡辺信子様10,000円
京都難病連様25,280円・斎藤茂登子様3,000円・杜陵プリント社高橋保雄様10,000円・
あけぼの会～京都（代表梅本佳代）様50,000円・あけぼの会～東京 五味ゆみ子様10,000円・
江口トミ様10,000円・湯川慶子様10,000円・梅本佳代様5,000円・赤坂康子様25,000円・
長濱晴子様25,000円・菊池万美子様10,000円・斎藤守子様10,000円・佐藤倫子様10,000円・
西村紀子様5,000円・山巻幸子様5,000円・大和智香様20,000円・吉川憲子様5,000円・
渡辺典子様10,000円・遠藤五郎様10,000円・大澤珪子様10,000円・
車いすダンス研究会様10,000円・S. Z様2,000円・
（財）愛知難病救済基金理事長天野鎮雄様1,000,000円・
「いけませ夏フェスタ'11in千歳」－（淑徳大学コミュニティー政策学部）46,943円・
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1,000,000円・
JDF東日本大震災被災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（衣類等5箱）・中国江蘇省チャリティー公演様300,000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・力子様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・キヨ様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

ご支援ありがとうございました。

第8条〈役員任期〉

- (1) 役員任期は、2年間とする。但し、再任は妨げない。
- (2) 役員に欠員が生じた場合は、新たに選任し、任期は、前任者の残任期間とする。
- (3) 役員は、辞任または任期満了後においても、後任者が就任するまでは、その職務を行わなければならない。

第9条〈顧問〉

- (1) この会に顧問をおくことができる。
- (2) 顧問は、この会の求めに応じて必要な助言・指導を行うものとする。
- (3) 顧問は、理事会の決定に基づき、代表理事が委嘱する。

第10条〈総会〉

- (1) 総会は、毎年1回代表理事が召集し開催する。
- (2) 総会の議事は、出席者の過半数をもって決定する。
- (3) 加盟団体の3分の1以上の要求があったとき、または、理事会が必要と認めるときは臨時総会を開催することができる。

第11条〈常任理事会〉

- (1) 常任理事会は、この会の運営に責任を持つ協議執行機関である。
- (2) 常任理事会は、必要に応じて代表理事が召集する。
- (3) 常任理事会の構成員は、代表理事、副代表理事、常任理事、事務局次長とする。

第12条〈理事会〉

- (1) 理事会は、総会で議決した事項に関する事、総会に提出する事項、その他この会の運営に関する重要事項を協議決定する機関とする。
- (2) 理事会は、必要に応じて代表理事が召集する。
- (3) 理事会の出席者は、代表理事・副代表理事・常任理事・理事・事務局次長とする。

第13条〈その他の委員会〉

この会の目的達成のため、委員会を設置することができる。

- (1) 委員会の設置に関しては、理事会が決定する。
- (2) 委員長は、委員の互選とする。

第14条〈財政〉

この会の財政は、加盟団体からの会費、賛助会費、寄付金、自治体の助成金、その他の収入によって行うものとする。会費は次の通りとする。

賛助会員 年間一口3,000円以上

団体会費 年額、人数に100円を乗じた金額とする。但し、団体の実状に配慮することができる。

寄付金随時、募る。

特別会計は、事業の開催と加盟団体の運営支援を目的として、会費以外の寄付金を積み立てるものとする。また、特別会計は理事会の承認を経て支出することができる。

会計年度は、4月1日より翌年の3月31日までとする。

第15条〈規約の改廃〉

この規約の改正または、廃止は、理事会の議を経て総会で決定する。

附則 この規約は、平成12年5月20日から施行するものとする。

- ・平成18年5月14日の定期総会において、第5条〈役員〉に副代表理事を代表理事の指名により置くことができることとした。
- ・平成20年5月24日の定期総会において、第1条〈名称〉を岩手県難病・疾病団体連絡協議会と変更した。
- ・平成22年5月15日の総会において、第14条の会費に機関紙（紙）の購読料を含むことについて、及び特別会計の2項目を挿入追加した。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会〈岩手県難病連〉

規 約

第1条〈名称及び事務局〉

この会は、岩手県難病・疾病団体連絡協議会〈略称岩手県難病連〉と称し、事務局を盛岡市内におく。(〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内)

第2条〈目的〉

この会は、次の各事項の達成をはかることを目的とする。

- (1) 難病患者・家族及び加盟団体相互の親睦と経験の交流を図る。
- (2) 治療法が確立していない難病を抱える患者・家族の実態を広く県民に訴え、県及び各市町村の社会的・公的対策の充実を期す。
- (3) 難病の原因の早期究明と治療法の確立を求める。
- (4) 難病に苦しむ患者と家族の願いを実現するため、県民の協力のもとに、患者が人間として豊かに生活できる環境整備をすすめる。

第3条〈事業〉

この会は、前条の目的を達成するために、次の事業を行う。

- (1) 加盟会員・団体の相互交流を深めるための活動
- (2) 難病患者及びその家族の団体の育成と相互協力の援助活動
- (3) 難病患者の医療・福祉・教育・就労問題などに対する具体的援助活動
- (4) 難病に関する学習会・研究会の開催
- (5) 県内や全国の患者・家族団体・障害者団体などと連携し、難病患者の医療・福祉の向上を期すための活動
- (6) その他この会の目的を達成するために必要な事業

第4条〈会員の構成〉

この会の会員は、難病連の趣旨に賛同する次の会員とする。

- (1) 5名以上で構成する難病患者及び家族等団体会員
- (2) 当会を支え、経済的な援助を行う賛助会員

第5条〈役員〉

この会に次の役員をおく。

代表理事
副代表理事
常任理事〈若干名〉
理事〈各団体から1名〉
監事(2名)
事務局長
事務局次長

第6条〈役員を選出〉

代表理事、常任理事、監事、事務局長、事務局次長は理事会で選出し、総会で承認する。
理事は、各加盟団体より1名選出する。

第7条〈役員の仕事〉

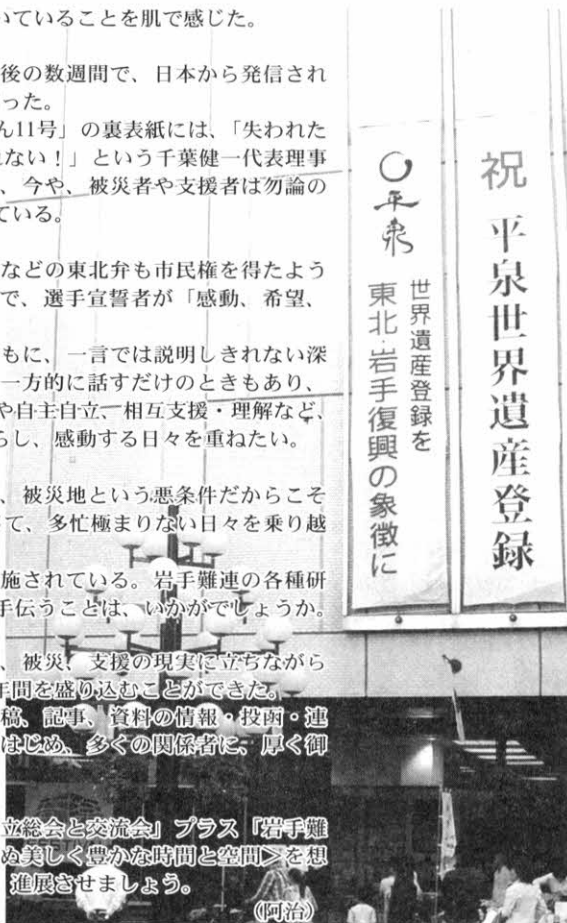
- (1) 代表理事は、この会を代表し、会務を統括する。
- (2) 副代表理事は、代表理事に事故あるときは、その職務を代行する。
- (3) 常任理事は、この会の運営に関する財政、渉外、広報等の会務の遂行にあたる。
- (4) 理事は、会務の運営に関する事項の協議を進めると共に各加盟団体との連絡調整にあたる。
- (5) 会計監査は、業務及び会計を監査し、総会に報告する。
- (6) 事務局長は、事務局業務の責任者として、日常業務の遂行にあたる。
- (7) 事務局次長は、事務局長を補佐する。

千葉 健一 (代表理事)
 斉藤 権四郎 (副代表理事)
 矢羽々 京子 (副代表理事)
 駒場 恒雄 (理事)
 ※富永 金佑 (常任理事)
 阿部 洋一 (常任理事)
 中村 康夫 (常任理事)
 佐々木 賢治 (常任理事)
 寺島 久美子 (常任理事)
 清水 光司 (事務局長)
 根田 豊子 (難病相談支援員)
 大橋 絹子 (事務局員)
 鈴木 善治 (就労支援員)
 阿部 健治 (編集長)

※前編集長富永金佑様は、昨夏逝去なさいました。

編集後記

- ◇ 地球上の社会は、最新の情報機器を駆使して動いていることを肌で感じた。その一つが言葉である。
 特にも、東日本大震災が襲った2011年3月11日後の数週間で、日本から発信された「きずな (絆)」という言葉が、全世界を走り回った。
 あの日から二か月後に発行した「いわてなんれん11号」の裏表紙には、「失われた日に」と題して、「私たちは2011年3月11日を忘れない！」という千葉健一代表理事の言葉と写真が掲げられた。その「忘れない」は、今や、被災者や支援者は勿論のこと、多くの人々が口にし、目にする言葉となっている。
- ◇ 岩手県内では「てんでんこ」、「けっぱっべし」などの東北弁も市民権を得たようだ。また先日終了した選抜高校野球の甲子園球場で、選手宣誓者が「感動、希望、笑顔」を与えるプレーを心がけると述べた。
 皆に使われる言葉は「絆」や「忘れない」とともに、一言では説明しきれない深い意味合いを持った真情である。生活の中では、一方的に話すだけのときもあり、一方的に聞くだけのときもある。常に、自己責任や自主自立、相互支援・理解など、どのようなときでも、言葉の意味をかみ締めて暮らし、感動する日々を重ねたい。
- ◇ 岩手難連役員や相談支援センター委員の方々は、被災地という悪条件だからこそ(「水を得た魚」といっては失礼だが、)意気に感じて、多忙極まりない日々を乗り越えているかのようなのである。
 近頃、多くの分野で「共有する体験行動」が実施されている。岩手難連の各種研修会・交流会に出席したり、役員や委員の方々を手伝うことは、いかがでしょうか。
- ◇ 本誌「いわてなんれん」の限られたページには、被災、支援の現実を立ちながらも、明日に向かって歩き続けた会員・関係者の1年間を盛り込むことができた。
 活動する場所を制限されたにもかかわらず、原稿、記事、資料の情報・投函・連絡で掲載した「特集」。筋ジストロフィー関係者をはじめ、多くの関係者に、厚く御礼申し上げます。
- ◇ 今年度最大の業績は、岩手難連「県南支部の設立総会と交流会」プラス「岩手難連美術作品展」でしょう。あの日のくえも言われぬ美しく豊かな時間と空間を想起しながら、県南支部活動の隆盛を、皆で支援し、進展させましょう。
 (阿治)



いわてなんれん (第12号)

発行日 平成二十四年六月

発行者 岩手県難病団体連絡協議会

事務所 〒0200108 八三二

盛岡市三本柳八二一三

ふれあいランド岩手内

電話 0191614107

FAX 0191637762

<http://www.iocn.ne.jp/iwanan>

E-mail iwanan@iocn.jp

岩手県難病相談・支援センター

難病相談二〇番

電話 0191614107

印刷 (有) 杜陵プリント社

盛岡市高松一丁目九十六〇

電話 0191662133

編集者 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

盛岡市三本柳八―一―三

電話 (〇一九)六一四―〇七二一

発行所 東北障害者団体定期刊行物協会

宮城県仙台市青葉区高松一―四―一〇

頒 価 一〇〇円