

TSK

Tohoku Shogaisya dantai teikikankobutsu Kyokai

いわてなんれん

Iwate Nanren

vol. 13

[2012（平成24）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。）

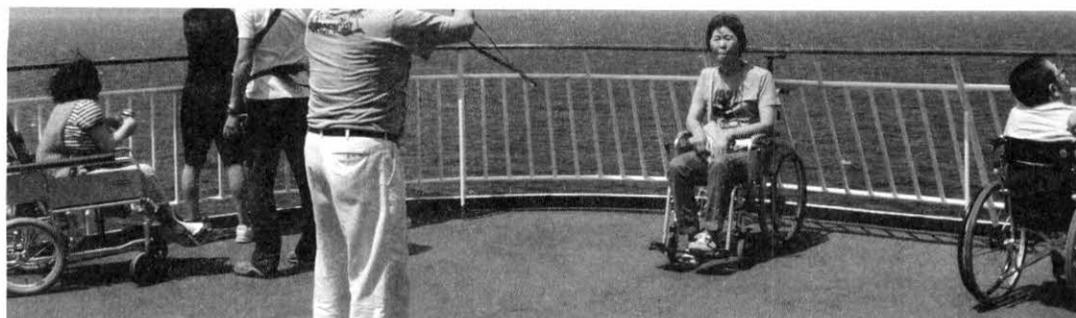
いわてなんれん

Iwate Nanren

— 第 13 号 —

2012(平成 24)年度版

目次



- ◇ 震災2年 今こそ復興支援を 4
- 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
 代表理事 千葉 健一
- ◇ 岩手県難病・疾病団体連絡協議会「第十三回定期総会」 7
- ◇ 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 12
- ◇ 難病研修講座(第5回・第6回) 24
- ◇ 県南支部 たより 27
- ◇ 第9回岩手県難病連美術展&文芸展 28
- ◇ JPA日本難病・疾病団体協議会「第12回幹事会」報告 33
- ◇ 北海道・東北ブロック会議・交流会 in 北海道 『紀行集』より抜粋 36
- ◇ 71才ミサラさん入学式 44
- ◇ 第12回「とっておきの音楽祭」 45
- ◇ 第7回「クリスマスコンサート」 47
- ◇ 市町村巡回 第11回「難病キャラバン」 52
- 三陸沿岸被災地 絆 訪問
- ◇ 国会誓願署名活動 53
- ◇ 加盟「団体の紹介と活動報告」※掲載順不同(表題下の固有名詞は紹介文執筆者) 55
- ☆ 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)
- ☆ 日本ALS協会岩手県支部 (中村忠一)
- ☆ (社) 日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 (遠藤久子)
- ☆ 脊髄小脳変性症友の会 (澤山禎信)
- ☆ いわてIBD (立花弘之)
- ☆ 岩手県網膜色素変性症友の会 (藤沼宏昭)
- ☆ 岩手県後縦靭帯骨化症友の会 (斉藤権四郎)
- ☆ いわて肝友ネットの現状と活動報告 (阿部洋一)
- ☆ 全国脊髄損傷者連合会岩手県支部 (阿部容子)





☆ 車いすダンス協会（小瀬川元子）	
☆ いわて心臓病の子どもを守る会（菊池信浩）	
◇ 文芸	68
事務局からのご案内・資料	
◇ 平成24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	100
「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	102
◇ 岩手県難病連相談・支援センター「難病相談一〇番」	92
平成24年度の実績・相談件数	103
◇ 障害者総合支援法の対象130疾病	98
◇ 平成24年度就労個別相談 実績・相談件数	106
◇ 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 役員	111
岩手県難病相談・支援センター相談支援員	111
岩手県難病連の顧問	112
◇ 岩手県難病連相談・支援センター運営協議会	112
◇ 「緊急医療手帳」作成と配布について	110
◇ 岩手県難病連「加盟団体一覧」	113
◇ 賛助会員のみなさま 寄附・支援・募金	115
◇ 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 規約	117
◇ 広報紙「TSK いわてなんれん」	118
今年度既刊のバックナンバー	
◇ ご案内 新垣勉「希望の歌コンサート」	124
編集委員一覧・編集後記	

【表紙・目次の写真】北海道・東北ブロック会議・交流会 in 北海道
 （2012年07月27日～30日）紀行から
 青函フェリー船上・函館山頂の夜景観光 関連記事P 36

震災2年 今こそ復興支援を



岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 千葉 健 一

あの日から2年目を迎えました。2月末に久しぶりに宮古市から山田、大槌、釜石、陸前高田、大船度を訪問しました。目的は、復興の度合いを確かめ、合わせて施設や仮設住宅を訪問することと今夏開催されるJPAの北海道・東北地区研修会で特別ツアーとして被災地訪問を実施するための下見を兼ねたものでした。最初に訪れたのが、昨秋に45歳の若さで天に召されたKさんの墓前でした。宮古市鎌が崎の自宅が流出し、たった一人の兄さんが波間に消えていきました。その後を追うように難治性疾患のKさんが急逝されたのでした。観光名所浄土ヶ浜を見下ろす墓前にぬかずきながら、Kさんの生前の才気溢れる活躍を思いその誠実に生きたお姿を偲んできました。Kさんのように震災関連死が増加していることに胸が締め付けられます。

大震災は、平和な港町を破壊したうえ2年後の今日も多くの人々の生活を切り刻んでいます。仮設住宅に住んでいる方々は、体調を崩してもなかなか病院にも行けないと嘆いておられました。加えて、被災者の方々は、行く先に希望の見えない虚脱感や無力感にさいなまれ、外界と隔絶し心を病む人々が増えていることも看過できません。

ん。現実を受け入れにくい被災者の皆さんにとって、今が一番辛い時なのかもしれません。

被災直後、政府は、「国を挙げて復興に取り組む」と言明しました。しかし、現状では、復興が大船度市や釜石市等でやや進んでいるものの、全体的に大きく立ち遅れており、茫洋としたがれきの山が今もむき出しになっている地域も散見されます。

そんな中でも、小さい仮設商店を立ち上げ、懸命に立ち上がっている人々とお会いし救われる思いがしました。大震災は、日本列島に住むすべての人々に対する警告であります。あの美しいリアス式海岸が再び蘇るように全国の皆さんから引き続き元氣と勇氣と応援をお願いします。

難病患者のアンケート調査から

岩手県難病連は、平成23年度に岩手県と協力し被災後の難病患者を中心とした実態調査を実施しました。24年度に岩手県立大学の協力をいただき冊子にまとめられました。この調査の目的は、一つに難病患者の生活実態を知り、患者個々のQOL（注）向上に役立てたいと意図したものでした。改めて難病患者の生活状況、在宅介護の厳しい実態が明らかになってきました。特に、現在、働いている人は11%のみで、病気に起因した離職が66・4%に達していることは注目されます。

第2は、3・11東日本大震災における状況把握を目的としたものです。岩手県の協力をいただき、被災地域の難病患者約1700名に送付されました。被災後の住居の移動による困難な状況の中で50%近い回収率は評価できるものです。今回の津波被害は、将に未曾有の大災害であり、「津波でんでんこ」できない難病患者の救助、

安否確認、避難所生活、仮設住宅など多様な問題点が浮き彫りになっています。犠牲になられた多くの仲間たちの御霊に報いるためにも抜本的な災害対策を被災地から発信していかなければなりません。

また、平成25年度は、被災2年間を経て、被災地における難病患者の追跡調査を関係機関と連携してとりくみ、支援の輪を強化していきたいと考えています。

このたび、岩手県のご推薦をいただき、岩手県難病連が厚生労働大臣の感謝状をいただくことになりました。これを励みとして被災地の早期復興と人々が元気で再起されるよう支えていきたいと思えます。

(注) QOL = Quality of Lifeの略。生活の質の意。

障害者総合支援法に難病認定

「早期に認定の手続きを」

長い間、福祉の谷間におかれてきた難病患者に対して、やっと光明が差し込んできたかに感じられます。このたびの自立支援法に代わるものとして制定された「障害者総合支援法」において難病が位置づけられ、本年4月から身体障害者手帳の有無にかかわらず福祉サービスが受けられるようになります。これまで一部の市町村で補助金事業として実施してきたホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用品の支給などに加え、総合支援法に定めるすべての福祉サービスが法定事業として全市町村で実施されることとなります。

しかし、いくつかの課題があります。130疾患が認定対象となっていますが、これは、難病患者のうち、ほんの一握りにすぎません。難病患者間に新たな格差が生じないように、「切り捨てるのではなく、支援する」立場に立った努力が必要です。

1月23日に厚労省から認定マニュアルが公表され、市町村に通知されました。厚生労働大臣が定める障害の程度について「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み(中略)継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」としています。先ず、難病に精通した認定機関の整備をすすめ公平かつ迅速な判定を望みます。難病患者を理解する専門的なヘルパー養成や電動車いすや人工呼吸器など、患者の実態に即した整備も市町村に託された課題であります。4月から適用となるわけですが、多くの患者は制度そのものを理解しておりません。4月からのサービス開始には、間に合う状況ではありませんが、早急な啓発活動が求められています。

近年、国会議員の間にも難病問題に対する関心が高まってきている事を肌で感じます。JPA(日本難病・疾病団体協議会)の地道な運動の成果ですが、霞が関に通うたびに各官庁の対応も数年前とは異なる雰囲気を感じます。難病患者の医療費支援拡大に向けて、「難病基本法」が早期制定されるよう期待したいと思えます。

愛される組織づくりを

岩手県難病連は、2000年に一高校生の叫びに応えて誕生した患者団体ですが、今日では加盟団体も33疾患を数え、会員数も大幅な増加を示しています。患者の高齢化や重篤な患者が多いことからなかなか一堂に会する機会は少ないのですが、それでも、患者自身からなる合唱団や車いすダンス、車いすサッカー、ヨガ教室、美術展など患者同士の交流の輪が拡大してきています。毎年、研修会などを兼ねながらの旅行も行われ、今年度は、北海道に37名も参加していただきました。

岩手県難病連・難病センターは前進します

難病相談支援センターも根田豊子さん、矢羽々京子さんがフル回転、こんなにも働く相談員に十分に報いることができないことを心苦しく思います。今年度は、新たに相談支援員として大橋絹子さんを迎え、この方も獅子奮迅の働きです。運営資金は枯渇し、センターも狭隘きょうがいそのものです。ですが、岩手県難病支援センターには、いつも賑わいがあり、活気に満ちています。私もそんな環境の中で、温まりながら14年目の春を迎えています。

難病相談支援センター運営委員会や就労支援協議会に協力くださる委員の方々に心から感謝申し上げます。賛助会員や会員の皆さんのあたたかいご支援をいただきながら、今後とも県民に愛される難病連・難病支援センターでありたいと考えています。



岩手県難病・疾病団体連絡協議会

第十三回定期総会・第八回岩手県大会

●5月12日(土) ●サンセール盛岡

岩手県難病連第十三回定期総会

定期総会は、午前10時から、出席者27名(委任状12名)で、提案議案が審議されました。

総会の直後、第8回岩手県大会が、来賓10名の御出席を賜わり開催されました。

大会では、昨年10月に実施した「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」の結果について、共同研究者の岩手県立大学看護学部教授上林美保子先生からご報告をいただきました。

また、東日本大震災の被災体験を4人の方にお話いただきました。山田町の田村剛一さん、筋ジスの会木村明子さん、JRPSS岩手県



支部(網膜色素変性症の会)の田村修子さんと尾形正男さんに、被災後の苛酷で不自由ななかにあっても、お互いに助け合い、小さな喜びをも見出して生活なさっている様子など、感動さえ覚える内容でした。

2012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24年度活動方針・事業計画

活動方針

東日本大震災から1年間が経過し、各地において追悼の式典が行われ、歴史的な災害の中で犠牲となられた皆様方のご冥福を祈りました。辛うじて命をえた被災者の皆さんは、多くの後遺症をかかえながら仮設生活や借り上げ住宅の中で不自由な生活を送っています。街づくりをどうすすめるか。家は再興できるのか。収入は得られるか。就労できるか。基本的な生活権を

奪われた人々は、想像以上の心的ストレスが生じ、希望の見いだせない生活不安をかかえています。

政府は、千年に一度という大災害に対して、早急に被災者支援策を講じ、今後の生活に対する展望を示すべきです。特に障害者、難病患者等に対する医療体制の構築など踏み込んだ対策が求められます。岩手県難病連は、アンケート結果を分析し、県内難病患者の災害対策を要請すると共に被災された皆様方への支援を継続していきたいと思えます。

政府は、消費税アップや原発再稼働を行う前に、広範な国民の声を傾けるべきです。国民は、議員定数の削減、徹底した行政機構改革、福島第一原発の終焉を望んでいます。

民主党は、「自立支援法」を廃止し、新たに「総合福祉法」を作ることを公約して政権の座につきました。今次国会に提案されていますが、名称を「障害者総合支援法」と改め、新たに難病を加えたことやグループホームの一元化については評価できません。しかし、ヘルパー派遣など3項目の部分的な支援であり、自立支援法の課題となっていた応能負担とすることや障害区分の改善などは、据え置きのままです。今後、国民世論の声や国会審議の中で抜本的な改善を進めなければなりません。

また、JPAとの連携を更に密にし、各官公庁交渉に積極的に参加します。

県内にあつては、市町村および医療・各福祉団体、社会团体、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、幅広い支援を訴えていきます。

〔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 難病患者の生活権養護・就労支援
 - ④ 難病相談支援センターの充実
 - (5) 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。ボランティアの参加も呼びかける。
 - 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
 - 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、難病患者の災害対策

- (1) アンケート集約の分析と要望書の策定
- (2) 難病患者の災害対策マニュアルの策定（停電時の対応策、医療等）
- (3) 仮設住宅の改善と早期の生活再建の支援
- (4) 被災地支援に向けて難病キャラバンを継続する。
- (5) 患者団体と連携してキャラバン隊の派遣、移動相談を行う

3、福祉活動

- (1) 岩手県及び市町村に係る難病患者の支援状況についてまとめる。
- (2) ホームヘルパーやショートステイ等在宅難病患者の生活支援事業の拡大を求める
- (3) 雇用対策、年金など難病患者・家族の生活基盤を確立するよう求める。

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、肝炎対策などの支援を強化する。

- (6) 岩手県内3カ所に難病拠点を設置し、専門医の養成を行う。また、医療ネットワークの充実を求めていく。
- (7) 県立病院の機能充実と医師確保に努める。

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) 情報紙を発行する。
- (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」設置拡大、「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組織化をはかり、生き甲斐づくり、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、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

JPA関係

- (1) 5/27 JPA総会
- (2) 5/28 国会要請行動

第4号議案

平成24年度予算書案

第5号議案

役員改選

- | | | |
|-------|-------|-------|
| 顧問 | 高橋 昌造 | 村上 貢一 |
| 代表理事 | 千葉 健一 | |
| 副代表理事 | 齊藤権四郎 | |
| 常任理事 | 千葉 悟郎 | 津嶋 豊明 |
| | 阿部 洋一 | 菊池 信浩 |
| | 寺島久美子 | 小野寺廣子 |
| | | 佐々木賢治 |
| | | 中村 康夫 |

監 事 鈴木 司 澤山 禎信

第6号議案

要請書について

第7号議案

その他

- ① 各団体より
 - ② その他
- 議長解任

閉会の辞



医療法人
あべ神経内科クリニック
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24年9月13日(木)

●盛岡地区合同庁舎 7階

平成12年度から毎年行われ、今年度で13回になります。出席者は岩手県側13名、難病連側13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 制度要求について

(1) 難病患者支援に係る諸制度やその利用について、患者個々に周知徹底させるために、各振興局ごとに研修会や説明会を開催してください。

(2) 難病患者や家族に対して、治療法、QOLの向上などについて、情報提供の仕組みづくりを考えてください。

(3) 難病患者も「障害者手帳」と同じような「難病手帳」制度を作るよう国に要請してください。

①回答内容(健康国保課)

(1)について

各保健所においては、難病患者に対する適切な在宅療養支援を効果的に行うため「難病患者地域支援ネットワーク事業」を実施しているところであり、同事業において開催している講演会や研修会等においては、難病患者支援に係る諸制度やその利用についての周知等も実施しております。本事業については、今後も引き続き適切に実施して参ります。

(2)について

上記の難病患者地域支援ネットワーク事業では、患者・家族向けの学習会や交流会等において、治療や日常生活に係る相談や情報提供等についても実施しているところであり、今後も引き続き適切に実施して参ります。

なお、難病情報センター(公財)難病医学研究財団が運営しているホームページにおいて、難病に係る情報を随時掲載・更新しておりますので、ご活用ください。

(3)について

「今後の難病対策の在り方(中間報告)(平成24年8月16

日、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」において、「障害者の範囲に難病患者が盛り込まれ、身体障害、知的障害及び精神障害については既に手帳制度が設けられていることから、難病手帳（カード）（仮称）の在り方については、今後更に検討することとされたところです。このことから、「難病手帳」制度については、国の動きを注視しつつ、必要に応じて国への要請を行うなど、適切に対応して参ります。

(3) について（厚労省疾病対策課） H24・9・22

難病手帳（カード）（仮称）の在り方について

その目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討する。

要望内容② 就労支援について

- (1) 難病患者の自立促進に向けて、職業訓練の実施、OA基礎講座の開催など就労促進に向けた支援を行ってください。
- (2) 県内の企業に対して、難病患者や障害者が就労できる労働環境の整備に努めてください。
- (3) 地方公共団体が率先して難病患者の雇用に取り組んでください。

② 回答内容

(1) について（商工労働観光部雇用対策・労働室）

県では、地域の民間企業等を委託先とした「障がい者の態様に応じた多様な委託訓練」を実施しています。この訓練は、難病患者の方も申込が可能となっています。ビジネスマナーやパソコン技能等を習得する座学による訓練や、

企業等の現場を活用した実践的な訓練等を開講しているところですが、今後も、ハローワーク等関係機関と連携し、就労の促進に取り組んでいきます。

(2) について（商工労働観光部雇用対策・労働室）

県では、広域振興局等に配置している就業支援員による事業所訪問の機会に、労働環境の整備について理解・協力を求めています。今後も岩手労働局やハローワーク、障害者就業・生活支援センター等の関係機関と連携し、難病患者や障がい者の就労支援に努めていきます。

(3) について

ア 県職員採用試験関係（人事委員会事務局職員課）

県職員採用試験につきましては、昭和58年度より身体障がい者を対象とした選考試験を実施しており、平成17年度からは、広く門戸を開放するため、受験資格から県内住所要件を撤廃しております。また、平成15年度からは点字試験及び手話等による面接を導入するなど、障がい等の状況に応じて受験方法等に配慮を行うこととしております。

イ 県職員採用関係（総務部人事課）

岩手県では、毎年度、身体障がい者を対象にした職員採用選考試験を人事委員会で実施しており、難病患者の方についても、身体障がい者手帳を交付された方は、当該職員採用選考試験を受験可能です。

今後も、当該職員採用選考試験の周知に努めていきます。

ウ 教員採用試験関係（教育委員会事務局教職員課）

教員採用試験につきましては、「障がい者選考」として、身体障害者手帳の交付を受け、その障がいの程度が

1級から6級までの方で、介護者なしに教員としての職務が可能である方の特別選考を行っております。また、特別選考・一般選考を問わず、病気等の状況に応じて、受験方法・施設面等での配慮を行うこととしております。

エ 医療技術職員採用関係（医療局職員課）

県立病院等に勤務する看護師、薬剤師等の医療技術職員の採用選考試験においては、病気あるいは身体障害等の状況に応じて、受験方法や施設面等で配慮を行うこととしていきます。

このほか、各県立病院等で行う医療技術補助、事務補助等業務に関わる臨時職員の任用選考においても同様の対応としています。

質問に対する回答

① 難治性疾患患者雇用開発助成金の県内利用実績は

〈岩手労働局より〉

平成23年度実績は 3件

この制度は、平成22年度にスタートしたものであり、全国的に周知が充分ではない。今後周知に力を入れ利用を促進していきたい。

② 岩手県職員のうち、特定疾患医療受給者証を有する人数は

〈健康国保課より〉

46人です

要望内容③ 患者の療養支援について

- (1) 難病患者支援のために「難病患者等居宅生活支援事業」を各市町村が実施するよう指導してください。
- (2) 難病患者の痰の吸引や経管栄養のできるヘルパーの養成を計画的に実施してください。

③ 回答内容

(1) について（健康国保課）

難病患者等居宅生活支援事業については、県は、市町村が事業実施する場合にその経費に対して補助することとしているところであり、毎年市町村に事業実施（補助金所要額）の有無を確認のうえ、事業実施する市町村には補助を実施しているところです。

本事業を実施している県内の市町村数は、平成23年度現在、ホームヘルプサービス事業が14市町村、短期入所事業が15市町村、日常生活用具給付事業が24市町村であり、県といたしましては、補助の実施や情報提供など、市町村に対する必要な支援を今後も継続いたします。

なお、本年の通常国会で可決・成立した障害者総合支援法において、「障害者の範囲」に難病患者が盛り込まれたことから、本事業は平成25年4月以降、同法に基づく福祉サービスの給付となる予定ですが、国の動きを注視しつつ、新制度への移行後も適切に対応して参ります。

(2) について（長寿社会課、障がい保健福祉課）

社会福祉士及び介護福祉士法の改正により、本年4月から一定の研修を受けた介護職員等が、一定の条件のもとに喀痰吸引等の行為を実施することが可能となり、本県でも約3,300人の介護職員等が認定特定行為従事者として

の認定証の交付を受けているところです。県では、昨年より岩手県社会福祉協議会に委託して、従事者になるための研修を実施していますが、今後も、民間研修機関の登録状況を踏まえながら、喀痰（たんを吐く）吸引等を実施できる人材の養成に努めていきます。

(1) 再掲

「難病患者居宅生活支援事業」は、平成25年4月以降「障害者総合支援法」に基づく障害福祉サービスにかかる給付の対象となる。

要望内容④ 難病患者の災害対策について

- (1) 災害時に要援護者の救済のために、各地域に「救援チーム」の結成をお願いします。
- (2) 難病患者の支援と安否確認のために難病連に対して緊急時の名簿共有のルールづくりを検討してください。
- (3) 難病患者等の要援護者が安全・安心して避難できるバリアフリーの避難所、および医薬品・食料などの貯蔵庫を各市町村に整備してください。
- (4) 災害時の人工呼吸器使用者に対応できる自家発電装置の設置をすすめてください。
- (5) 透析患者や重篤な患者支援のため、広域な医療体制を構築してください。

④ 回答内容

(1) について（地域福祉課）

本県では、災害発生時に開設される避難所や福祉避難所において、高齢者や障がい者等の要援護者の介護など、緊

急に必要な支援の把握・調整、要援護者にとって良好な避難環境の整備・調整、相談援助などを担う「災害派遣福祉チーム」の設置について、岩手県社会福祉協議会が中心となって、福祉専門職能団体や岩手県立大学等と連携して、検討が進められています。

併せて、国に対し、全国規模で当該チームを派遣・調整するシステムを構築するよう要望しています。

(2) について（健康国保課）

個人情報保護条例（平成13年岩手県条例第7号）の規定により、個人情報の外部への提供は、原則として禁止されています。

ただし、その例外として、団体が被災者支援を行う場合で県が保有する個人情報の提供が必須である場合には、団体からの個人情報の提供依頼に基づき、事業の公益性や提供内容の合理性等の要件を全て満たすと判断される場合には、県が団体に個人情報を提供することが平成24年3月から可能となりました。

このため、被災者支援のための県から難病連への個人情報の提供につきましては、今後難病連とご相談させていただきたいと考えております。

(3) について

ア 避難所関係（地域福祉課）

要援護者が安全に、安心して避難できる福祉避難所については、平成24年3月31日時点で、11市町村において、52施設が指定等されています。

県では、災害救助法担当者や災害時要援護者避難支援対策担当者を対象とした研修等の場において、災害の発

生に備えて、福祉避難所の指定や協定締結に取り組み
う、働きかけています。

イ 医薬品関係（健康国保課）

医薬品については、医薬品・医療資機材の業界団体や
岩手県薬剤師会と災害時における優先的な供給等に関す
る協定を結び、必要とする場所へ速やかに供給を行うこ
ととしております。

ウ 食料関係一般（総務部総合防災室）

食料については、災害発生直後から飲料水、食料等の
流通が確保されるまでの間、被災者の生活を支えること
を基本方針に、必要な備蓄を行っていくことを岩手県地
域防災計画で定めています。

具体的には、県は、市町村の物資調達が困難な場合に
備えた備蓄を行い、市町村では、物資備蓄計画を定めて
物資の備蓄を行うこととし、指定避難所等に分散させる
など、避難者が災害時において備蓄物品を取り出し使用
できるように定めています。

エ 食料関係（特別食）（健康国保課）

要援護者の様々な症状に対応した食品の提供支援に備
えるため、備蓄すべき特別な食品の種類及び量及び入手
先等について、行政栄養士研修会等の場を活用して市町
村・保健所とともに検討しています。

(4)について（健康国保課）

災害等の停電時に在宅難病患者の安全確保を図るため、
平成23年度から、国の補助事業を活用して県内の難病医療
拠点病院・協力病院に非常用電源装置を整備し、在宅難病
患者に無償で貸与することとしており、平成23年度には全

県で46台が整備されました。

今年度も引き続き非常用電源装置の整備を推進すること
としており、平成24年8月末現在、全県で新たに23台が整
備予定です。

(5)について（健康国保課）

災害時の透析医療の確保のため、岩手腎不全研究会や県
医師会等の関係機関などと共に、東日本大震災津波の経験
等を踏まえた対応について検討を行い、平成23年度に「岩
手県災害時透析医療支援マニュアル（暫定版）」を策定し
ました。今年度中には、同マニュアル（暫定版）の内容
（様式等）を改めて精査したうえで、確定版のマニュアル
とする予定です。

同マニュアルにおいては、災害時の県内透析施設間にお
ける透析患者の受入調整について規定すると共に、県内透
析施設での受入調整が困難であると認められる場合には、
厚生労働省に対し本県透析患者の他都道府県への受入調整
を要請することを規定しています。

当該マニュアルを有効活用するなどして、関係機関・団
体と連携を図りながら、災害時における本県の透析医療の
確保を推進して参ります。

(1)について

△総括課長より▽

災害時、支援を受けるために、患者本人が手あげ方式
で「要援護者」として登録。「自分のプラン」を作って
ほしい。

要望内容⑤ 難病連に対する活動支援について

難病連が実施している難病に関する地域啓発事業（県内キラバン、難病研修講座など）に対して助成をおこなってくださいます。

⑤ 回答内容（健康国保課）

「難病研修講座」については、県から難病連へ委託している「岩手県難病相談・支援センター運営事業（以下「センター運営事業」という）」の契約内容として「医療従事者等を講師とした講演会・研修会を年8回程度」実施することとされており、また、23年度にセンター運営事業として難病研修講座が実施された実績もあることから、今後もセンター運営事業の中で実施いただきますようお願いいたします。

また、「県内キラバン」等の普及啓発への新たな助成は困難でありますので、ご理解いただきますようお願いいたします。

■要望事項

要望内容①

精神障がい者・難病患者の交通機関の割引適用について

精神障がい者・難病患者の交通機関の割引適用をお願いいたします。

通院などに要する交通費が患者の生活を圧迫しています。関係機関に対して強力に指導・要望してください。

① 回答内容

○精神障がい者関係（障がい保健福祉課）

平成24年1月20日付で社団法人岩手県バス協会会長あてに、県保健福祉部長名で交通運賃の割引について要望書を提出し

ました。

その後もバス協会に対して割引の導入に関し要望を続けているところですが、昨今の原油価格の高騰に伴う経営状況の悪化を理由に割引が困難との回答が続いています。県には事業者に対し割引を指導する権限がないのが実情ですが、今後もし引き続き事業者団体に対して県として制度導入に向け要望を続けていきます。

○難病患者関係（健康国保課）

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、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、患者毎に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割引適用を行うことは難しいと考えています。

要望内容②

高台の施設・住宅の建設について

沿岸地区に高台の施設、住宅を建設してください。

災害時に避難することが困難な重篤な患者が安心して生活できるように高台に居住できるようにお願いします。

② 回答内容

○高齢者施設・障がい者施設関係（長寿社会課、障がい保健福祉課）

市町村の復興計画により、津波浸水想定区域には、居住を伴う施設、災害時に避難所となるような公共的な建築物につ

要望内容④

いわて県民情報交流センター（アイーナ）の施設利用減免について

いわて県民情報交流センター（アイーナ）の施設利用について、4F視聴覚障害者情報センターの研修室以外の利用も、利用料の減免に特段の配慮をお願いしたい。

・4階利用は、移動手段の確保と利便性から大変感謝しています。しかし土・日曜の予約が多く、他の会議室を利用することになります。その際会議室や備品などの利用料が高額で活動に支障が生じます。

④ 回答内容（政策地域部NPO・文化国際課）

障害者団体が主催する催事で、指定管理者が適当と認める場合には、公益性や県民の文化生活の向上への寄与等を考慮して、事案毎に指定管理者の判断により30%、50%、70%、100%の減免が認められる場合があります。

なお、6階の県民活動交流センターには無料で使用できる団体活動室があり、団体活動登録を行うことにより使用できます。詳しくは、次にお問い合わせ下さい。

減免関係：指定管理者 019-606-1717

団体活動室関係：NPO活動交流センター

019-606-1760

要望内容⑤

レスパイト入院対象施設の拡大について

花巻病院でレスパイト入院（介護休暇目的入院）ができるよう体制を整えてください。

・重度（呼吸器を利用）の患者を抱える家族にとって、介護は

いて建設が制限されており、これを踏まえ、東日本大震災津波の被災した施設等の再建及び、新たな施設等の建設に当たっては、高齢者の災害時の安全確保の観点から必要な助言及び指導を行っています。

○住宅関係（建築住宅課）

災害公営住宅の建設箇所については、市町村と協力して用地の選定を進めておりますが、津波による大きな被害を受けた土地には、防潮堤の整備や盛土等の対策をした場合などを除き、行わないこととしています。

要望内容③

ALS患者のコミュニケーションの支援について

意思伝達方法の普及支援

コミュニケーションボランティア養成

コミュニケーションの支援機関づくり

・ALS患者はコミュニケーションが困難になります。ボランティアを養成し病院等に派遣できたらよい。患者支援のために、大学、自治体、医療、福祉、IT企業、脳波スイッチ開発者、作業療法士等の連携により、患者個々にあった対応を實現してほしい。

③ 回答内容（健康国保課）

平成23年7月の厚生労働省の通知により、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、適宜当該制度をご利用いただけますようお願いいたします。

体力的に負担となっている。岩手病院や医大病院ではレスパイト入院ができるが、自宅から近いと家族はありがたい。ぜひ、花巻病院もレスパイト入院ができる体制を整えてもらえよう、県からも働きかけていただきたい。体制ができれば月1、2回は利用したい。

(注) レスパイトⅡ「仕事や苦痛などの一時的中断、休息」の意

⑤ 回答内容（健康国保課）

本県では、平成22年度から、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（国庫補助事業）」を実施していますが、対象医療機関は難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）及び難病医療拠点病院に限られています。

県は、国及び県の要綱に基づき、県内の二次医療圏（9箇所）にそれぞれ1箇所以上の協力病院を指定することとしており、花巻市を含む岩手中部医療圏には、岩手医科大学附属花巻温泉病院と県立東和病院の2箇所の協力病院を指定しています。

平成23年度には、レスパイト入院可能な医療機関を増加させることを目的の一つとして、花巻病院も含めた県内全ての病院に協力病院指定の意向調査を行ったところであり、花巻病院からは指定申請はありませんでした（指定申請のあった4病院を平成24年度から新たに協力病院に指定し、県内でレスパイト入院が可能な病院数は、従前の11箇所から15箇所に増加したことです。）。

要望内容⑥

難病対策の見直しについて

医療費助成等既得サービスの見直しなど患者の受療行動が制

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1-29-15

☎ 019-641-6633

三愛病院 附 属 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

限されないようにお願いしたい。

・QOLが日常的にようやく獲得できるようになったことは、私たちの生存権の基本です。

⑥ 回答内容（健康国保課）

「今後の難病対策の在り方（中間報告）（平成24年8月16日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）」において、「今後、「難病」の定義については、個別施策の対象となる疾病の範囲の議論を深めつつ、引き続き検討する」とされたことから、国の動きを注視しつつ、適切に対応して参ります。

要望内容⑦

線維筋痛症（FMS）に係る啓発について

線維筋痛症（FMS）への理解が進むよう啓発してください。入院した折、医療側にFMSについての理解がなく「わがままな身体表現性患者」にされてしまった。入院しても病気に合った治療を受けられない。今年度も引き続き、特に医療機関への啓発をお願いします。

⑦ 回答内容（健康国保課）

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、昨年度は「平成23年度難病医療従事者研修会（23・11・10開催）」の出席者（72名）に、線維筋痛症をも含めた難病に関する周知を図るため、リーフレットを配布しました。今年度も引き続き、10月に開催予定である「難病医療従事者研修会」

「において、リーフレット等の配付により周知を図る予定です。

要望内容⑧

腎不全対策及び臓器移植対策について

慢性腎臓病（CKD）に対する啓発に努めていただきたい。
・本県の透析患者は毎年増加を続けており2,918人（2011末）となった。一方で、腎臓病患者の透析導入は早期の医療介入により減少できるという。メディアなどを活用し、県民に対する啓発を進めてください。
・患者の増加に対応できずに強制的に転院を勧めていると側聞します。病院を選ぶのは患者の権利であり、透析機械の増設・増床を指導してください。
・改正臓器移植法が施行され、全国的には移植件数が増加していますが、本県では提供による移植はまだありません。メディアなどを利用し啓発を進めてください。

⑧ 回答内容（健康国保課）

慢性腎臓病（CKD）対策特別事業については、今年度から事業実施しているところであり、今年度は「県民向け普及啓発資料の作成・配布（作成数10万5千枚）」を実施済みであり、また、「医療関係者向け研修会（1回）」を開催することとしております。

県としましては、毎年県内全透析施設を対象に実施している透析実施状況調査の結果や、災害に備えた関係機関等との連携体制の構築などを通じて、適切な透析医療体制の確保に努めて参ります。なお、透析機械の増設については各透析医療機関の判断により行うべきであると考えていますので、ご理解いただきますようお願いいたします。

・県内の移植実施状況としては、脳死下の臓器提供はまだありませんが、心停止後の臓器提供（角膜など）は実施されているところですが、臓器移植に係る普及啓発につきましては、県からいわて愛の健康づくり財団へ事業委託のうえ、これまでも県内各地域でキャンペーン等による資料配布等を実施してきましたが、今年度は、初めてメディアを本格的に活用した普及啓発についても実施する予定です。

要望内容⑨

患者会の運営への支援について

患者会の運営に対し助成金など検討してください。
 ・会員の会費のみでは会の運営が困難です。患者交流会などで精神的な安定を得られる。ボランティアなど外部の方の協力があれば開催しやすい。

⑨ 回答内容（健康国保課）

「患者交流会」については、県から難病連へ委託している「岩手県難病相談・支援センター運営事業（以下「センター運営事業」という）」の契約内容として「地域交流会等を年4回程度」実施することとされており、また、23年度にセンター運営事業として患者交流会が実施された実績もあることから、今後センター運営事業の中で実施いただきますようお願いいたします。
 また、患者会の運営に対する新たな助成は困難でありますので、ご理解いただきますようお願いいたします。

要望内容⑩

医療・福祉制度の難病患者への周知について

実態調査から、医療・福祉制度を難病患者に周知するよう市

町村を指導してください。

- ・医療・福祉制度を知らない人は、
- 医療費助成制度 35・7%
- ホームヘルパー事業 23・5%
- 日常生活用具給付事業 23・1%
- 短期入所事業 26・2%
- 障害者自立支援法によるサービス 21・3%
- 介護保険法によるサービス 14・5%
- 災害時要援護者支援制度 83・2%

⑩ 回答内容（健康国保課）

県は、難病に係る医療や福祉制度等を周知するため、岩手医大等の関係団体と共に「難病支援サービスガイド（以下「サービスガイド」という）」を作成し、23年度に市町村や保健所等に配付したところです。

今後、サービスガイドは制度改正等の際に適宜改訂することとしていることから、次回改訂時には、「サービスガイドを活用するなど、住民（難病患者）に対して適切に難病に係る医療・福祉制度を周知すること」を市町村に対し通知する予定です。

要望内容⑪

「ひとにやさしい駐車場」について

「人にやさしい駐車場」の施設を増やしてほしい
 ・この病気は外見ではわからないが、筋力の低下がある病気なので、建物に近い駐車場を利用したい。人にやさしい駐車場を増やしてほしい。

⑪ 回答内容（地域福祉課）

ひとにやさしい駐車場利用証制度については、地方公共団体

や事業者など施設管理者の協力により、平成24年7月末現在、395施設771区画が指定駐車施設となっています。

今後も引き続き、施設管理者等に対し制度を周知し、協力を要請して、指定駐車施設の拡大に努めます。

また、ひとにやさしいまちづくり条例において、特定公共的施設（役所や福祉施設、医療機関、集会場など）の新築等の際には、整備主が県に対し事前協議するよう義務付けており、公共的施設整備基準に沿った車いす使用者用駐車施設の整備等について指導を行っています。

岩手県議会報告

難病患者への経済的サポートについて

【保健福祉部長答弁】

平成25年3月1日（金） 質問者 岩 淵 誠 議員

〔保健福祉部 健康国保課〕

質問

5 難病対策について

(2) 難病患者に対する支援について

ア 難病患者への経済的サポートについて

（県として、難病相談・支援センターの機能強化や、難病患者への医療支援や通院や難病手当など経済的サポートをどのように考えるか。）

イ 災害時の難病患者への対応について

（新年度予算案では災害時の難病患者への対応についても予算計上されているが具体策は。）

まず、難病相談・支援センターの機能強化や難病患者への経済的サポートについてであります。

1 県では、平成15年度に、難病患者の日常生活における相談や支援を行うため県難病相談・支援センターを設置し、これまでに就労に関する相談対応を行う就労支援員を配置したほか、

当初予算案では新たに、難病患者支援に係る諸制度に関する普及啓発を行うことを目的に、難病患者や家族を対象とした研修会や説明会を実施するために必要な経費を計上したところである。

2 先般、国の厚生科学審議会疾病対策部会です承された難病対策の改革についての提言においても、難病相談・支援センターの機能強化が盛り込まれたところであり、県としては、国による難病対策の法制化の動きを注視しつつ、引き続き、岩手県難病・疾病団体連絡協議会と協議しながらそのさらなる機能強化に取り組んでいく。

3 また、難病患者への医療支援などの経済的サポートについては、今後、国の難病対策委員会において、医療費助成の対象疾患の拡大や、難病患者の経済的負担の軽減について、引き続き議論されることとなっていることから、県としては、その動向も踏まえながら、適切に対応していく。

次に、新年度予算案における災害時の難病患者に対する具体策についてありますが、災害に伴う停電時においても、在宅難病患者が人工呼吸器等を使用できるようにするため、在宅難病患者に貸与する非常用発電機等について、県内の難病医療拠点病院・協力病院に整備することとしているところ。

次に、サービス提供体制と制度周知についてであります、

4 今般、障害者の範囲に追加される130疾患の難病患者については、現在、市町村事業である「難病患者等居宅生活支援事業」により、ホームヘルプ、

短期入所、日常生活用具の給付が受けられますが、難病患者の中には既に身体障害者手帳を交付され障害者自立支援法のサービスを受けている方や介護保険の対象となっている方もいらっしゃいます。利用者は全国的にも少な状況にあります。

5 県では、これまで、市町村や障害福祉サービス事業所を対象とした説明会のほか、難病関係団体、民生児童委員等が出席する研修会において、制度の概要や施行までに必要な準備等について周知を図り円滑な制度移行を期してきたところですが、今後は更に、医師会や医療機関等の協力もいただきながら対象疾患の方への制度周知を図って参ります。

6 さらに、4月以降のサービス利用の状況や利用希望などを踏まえて、市町村等と連携しながら、サービス基盤の整備やサービスに従事する人材の確保等に取り組んでいきたいと考えています。

特定医療法人社団

清和会

理事長 佐藤 芳邦

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

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

難病研修講座 実施

第5回難病研修講座 開催要項

1、目的 難病の特性の理解と、患者・家族の地域における療養を支える介護支援従事者の技術向上を図ることを目的とする。それにより難病患者のQOLの向上を期待する。

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

2、実施主体 岩手県保健福祉部 岩手県二戸保健所

3、後援 二戸市社会福祉協議会

4、開催日時 平成24年7月19日(木) 13時～17時

5、開催場所 二戸市 岩手県二戸地区合同庁舎 1F大会議室

6、対象者 訪問介護事業所等 介護従事者 職員 約30名

7、参加申込 7月7日(土)までFAXで申し込むこと(申込書別紙)

TEL 019-614-0711
FAX 019-637-7626

◎この講座は、(財)岩手県長寿社会振興財団の助成を受けています。受講料は無料です。

8、講座内容と日程

難病の理解とリハビリテーション及び移動介助と介護の実際について

講話・実技

① 難病対策の概要

県健康国保課 健康予防担当課長 小野寺 嘉明様

② 神経難病の病態とリハビリテーション

岩手県立二戸病院 リハビリテーション科長 村田 隆彦 先生

③ 在宅難病患者の療養と介護の実際

難病在宅療養者の介護者 ALS友の会家族 田代 セキ様

④ 車いす移動の介助

キャップハンディいわて インストラクター 佐藤 裕弥 先生

参加者について

県北一円の介護関係機関に、案内した。

久慈市9名、一戸町6名、二戸市4名、軽米町4名、八幡平市2名その他5名の計30名でした。職種は、サービス提供責任者、看護職や介護支援員の方々でした。

終了後のアンケートには、「ALS患者さんを家庭で介護することについて、家族の大変さ」と、「県北地区に受け入れ施設がないこと」について、受講者から「資格を取得して、役にたきたい」とのご意見が寄せられました。

第6回難病研修講座 開催要項

難病&重度障害者コミュニケーション

支援講座 in 岩手

文字盤からICTを利用した支援手法の体験を通して

趣旨

難病患者や重度障害者のコミュニケーション手法は、文字盤を利用したものからICT（情報通信技術）を利用したものまで多様ですが、いずれも特殊なものであるため習得する機会がたいへん少ないのが現状です。一方、患者にとってコミュニケーションはQOLを維持向上する上で欠かすことはできません。そこで、本講座は、障害により発話が困難であったり、上肢が不自由な方のために、支援者や当事者にコミュニケーション手法を学んでもらうことを目的としています。

対象

難病や重度障害者の支援者（ヘルパー・OT・PT・看護師など）・障害者当事者など

日時・場所・定員

平成24年11月17(土)～18(日) *左記タイムスケジュール参照

岩手県立大学共通講義棟101

40名（聴講者は会場の定員による）

タイムスケジュール

〔1日目〕

10:00 開会にあたり

10:10 コミュニケーションについて（文字盤の実習と携帯型

会話補助機器体験など）

11:30 伝の心（概要と操作体験）

13:00 オペレートナビ（概要と操作体験）

14:00 スイッチの適合について

16:00 工作実習「スイッチインターフェイスとしてのゲーム

パッド改造」

18:00 終了

〔2日目〕

10:00 オペレートナビの応用（オリジナルキーボード制作）

11:00 フリーソフトの活用ハーティレーター（概要と操作体験）

13:00 工作実習「オリジナル入力スイッチ製作」

15:00 まとめ（ALS／筋ジス等神経難病の支援について）

16:00 終了

支援手法の実習

「難病&重度障害者コミュニケーション支援講座 in 岩手」

難病患者や重度障害者にとってコミュニケーションは、QOLを維持向上する上で、重要な役割を持っています。当事者や支援者がその手法を学び、実際に利用あるいは支援をする手法を学んでもらうためです。

機器と自分で操作できるスイッチがあつてこそ、自発的コミュニケーションが可能で、実際に、コミュニケーションツールの実習と利用者に出会った機器の操作を学びました。また、その利用者に適合したオリジナル入力スイッチの制作実習をおこないました。

問い合わせ先

〔申し込みについて〕

別紙にて岩手県難病・疾病団体連絡協議会に申込ください。

電話：019-614-0711

mail: iwanan@io.ocn.ne.jp

〔講座内容について〕

一橋大学情報基盤センター 助教 伊藤史人（いとうふみひと）

mail: ito@cio.hit-u.ac.jp

主催 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

共催 NPO法人ICT救助隊／岩手県立大学



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

☎(019)621-8181 / FAX019-621-8182



県南支部定例交流会

県南支部支部長 千葉 悟郎

事務局長 小野寺廣子

連絡先 080-2822-0556

とき：毎月第2水曜日 10:00～14:30

ところ：メイプルB1(多目的ホール)

奥州市水沢区字横町2-1(水沢駅前)

内容：(例えば)

- ・歌とともに、楽しく交流
- ・講話「福祉サービスの利用について」
- ・相談会「障害年金」について
- ・就労相談 など

平成24年度

岩手県難病連 県南支部相談会と交流会

日時：平成24年10月10日(水) 10:10～14:30

場所：メイプル多目的ホール(地下1階)(奥州市水沢区字横町2-1)

～ プ ロ グ ラ ム ～

開 会 10:10～ 県南支部長 千葉 悟郎
県南支部事務局 佐藤 照美

歌と共に 10:15～ PD友の会会長 周尾 スミ子先生

自己紹介

相談・交流会 「 障害年金について 」

岩手県筋無力症友の会 佐藤 照美

岩手県筋無力症友の会 岩瀬 真由美

パーキンソン病友の会 周尾 スミ子

難病・相談支援センター 矢羽々京子・大橋絹子

閉 会 14:30 県南支部事務局次長 高橋 烈子

《県南支部連絡先：電話・080-2822-0556》

「 風になりたい 」

作 詞 澤山 祐徳

作 曲 轟山佐和子

1 いつの日か ぼくは風になりたい ラララララララララララ
どこへでもいける つばさもち ララララララララララララ
小鳥のように 歌をうたい 青空じゃなくても いいじゃない
僕は風に 風になりたい 僕の心には青空があるから



平成24年度 岩手県難病連の第9回作品展に寄せて

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 千葉 健一

岩手県難病連は、病気や障がい共有する患者会の集まりです。

現在は、33団体約4,000名の皆さんが療養を交換したり、共に生きる仲間として結集しています。

人生は誰にとっても限られた時間しかありません。誰もが幸せを追及する権利を与えられています。出来るだけ、多くの方々と交わり愉快的な人生を過ごしたいものです。

岩手県難病連の会員は、合唱団で歌ったり、車いすダンスやスポーツなどに興じたり、旅をしたり実にリラックスした活動を展開しています、それが会員の皆さんの生きる力になっているような気がします。

作品展も自宅で療養されている方が、ごく自然に作品を持ち寄り誕生したものです。毎回感じるのですが、一人ひとりの作品から会員のメッセージが伝わってきてジーンとこみあげてくるものを感じます。芸術は決して優劣を争うものではなく、お互いの心の発露となって、見る人に感動を与えてくれるものだと思います。

今年もいい作品が寄せられました。ごゆっくり鑑賞ください。あなたもきっと元気が湧いてくることでしょう。

平成24年度「第9回岩手県難病連美術作品展」

今年ふれあいランド催事場1階で開催しました。難病連の共に生きる仲間の一人ひとりの作品から、熱いメッセージが感じられました。

展示期間：平成24年10月26日(金)～28日(日)

開催要項：日頃の厳しい療養生活の中から生まれた作品を展示し、一般の方々との交流を通して、難病患者の長い闘病生活へのエネルギーとなるようにとの思いで開催しております。出展者31人でした。

作品の種類：○絵画（水彩画・油彩画・ペン画・切り絵・ちぎり絵・水墨画等）15点
 ○書（額装・軸装・かな・色紙等）58点 ○絵本1冊 ○写真5点
 ○工芸（彫刻・陶芸・粘土細工・レキ石写経10巻・浮書絵彫・カレンダー（写真入り）等）32点 ○手芸（染め物・織物・松ぼっくり熊さん・皮染め花束・クロスステッチ・ポーチ・こぎん刺し・等）68点 ○和服1点・綿入れハッピー3点 ○生け花2点

○ 出展者一覧

氏名	種類	作品名
阿部佳則	ペン画	ハリガネコ
	ペン画	久昌寺山門
板倉ミサヲ	パズル	ジグソーパズル
	パソコンアート	カレンダー
岩井智子	クロスステッチ	とり
	クロスステッチ	チューリップの花束
大澤珪子	ペーパークラフト	大名行列
	ペーパークラフト	チャグチャグ馬ツコ
岡田要二	書	俳句
	はがき絵	注連飾
	はがき絵	門松
岡田幸子	ちぎり絵	辰(たつ)
	ちぎり絵	椿
	ちぎり絵	雪景色



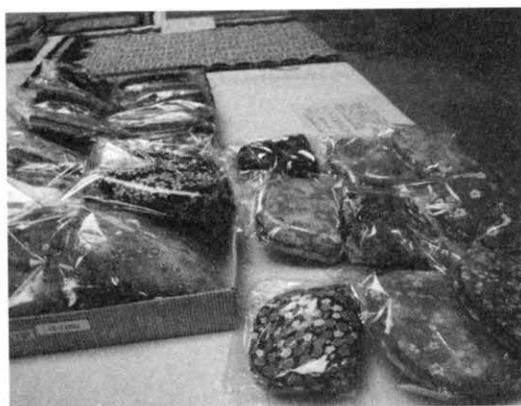
○ 書道部門 出展者一覧

氏 名	種 類	作 品 名
黒 澤 寿寿子	粘土細工	古里の復興を祈る
	レキ石写経	いのり10巻
斉 藤 権四郎	額装	白豪書各種
澤 山 禎 信	書	真（まこと）
	本	内館正道
佐々木 良 弘	水彩画カット	「おもいつくまに」カット集1冊
佐 藤 慶 顕	工芸	ポックリ
佐 藤 雅 美	油彩F50号	パートナー車いす絵画教室
周 尾 スミ子	書道	愚公移山
	書道	秋風（兮）白雲飛
	水彩画	帽子
	水彩画	黄色の百合
	水彩画	りんごとぶどう



○ 手芸・工芸部門 出展者一覧

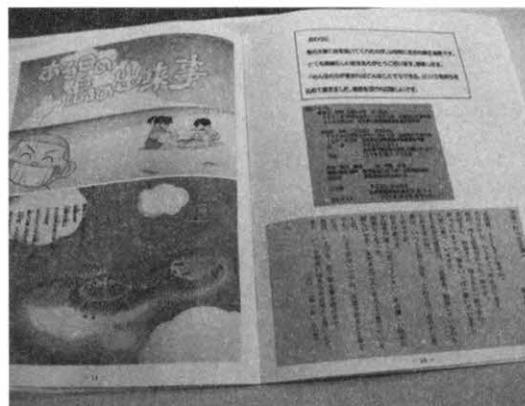
氏名	種類	作品名
鈴木晶子	こぎん刺し	タペストリー8種
鈴木善治	陶芸	皿
	陶芸	菓子鉢
	陶芸	菓子器
曾利美耶子	手芸	くす玉、花手まり
千葉紀美子	手芸	ポーチ30個
千葉健一	写真	5種類
千葉俊雄	油彩F50号	ふるさとの風
千田ミキ子	手芸	くす玉
	ぬり絵	6種類
似内リツ	生け花	池坊
沼崎富美子	手芸	ブーケ・ブートニア
	手芸	クリスマスリース3種
	工芸	折り紙
沼崎美羽	書	ことり



○ 写真・他部門 出展者一覧

氏名	種類	作品名
菱川陽子	水彩画	緑眼金魚棲硝子乃瓶
細川政明	陶芸	花器、鉢
細田宏尚	グラフィック・アート・3種類	
三島弘太郎	工芸	折り紙
三島史子	織物	マフラー
山仁キヨ	和服	小紋
	和服	綿入れはっぴ3点
矢羽々京子	額装	写仏画
	手芸	パッチワーク2種
	手芸	ハワイアンキルト
大橋絹子	軸装	水墨画3点
	浮書絵彫	無瓢筆
	手芸	編み物(レース編み)2点

※表題写真(P28) = 故大澤桂子作 ペーパークラフト



J P A 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

法人第2回定期総会報告

● 2012年5月27日(日)

● T F T ビル東館研修室

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

一般社団法人となって2回目(通算8回)の定時総会が5月27日(日)、東京・有明のT F T (東京ファッショントウン)ビル東館研修室で開催されました。

法制化を視野に入れた政府の新たな難病対策への検討がすすめられているなかでの総会とあって、評議員およびオブザーバーを含め130名を超える出席がありました。また厚生労働省から外山健康局長が来賓として出席され、あいさつをかねて約15分の講話をいただき、そのまま最後まで傍聴されるというように、内外からも大きく注目された総会でした。

主催者あいさつでは、伊藤代表理事から「J P A は多くの団体が集まり団結して活動するからこそ成果が得られる部分もあり、助け合うことの大切さを今日の総会でご確認いただければ幸いですと思います」と協力を呼びかけました。

議事は、大黒宏司さん(全国膠原病友の会)を議長に選出し、第1号議案(2011年度活動報告)、第2号議案(2011年度決算報告)、第3号議案(2012年度活動方針(案))、第4号議案

(2012年度予算(案))、第5号議案(理事の選任(補充))および副代表理事の補充)まで討論されました。

すべての議案が承認されましたが、第3号議案では会場から多くの意見が出されました。限られた時間のなかで、執行部は一人、一人の真摯な意見にすべて答えることはできませんでしたが、2012年度の活動方針はこうした声を受け止めたうえで修正をくわえることになりました。一方、執行部の活動だけでは限界もあり、これまで以上に加盟団体の団結とご協力が重要になっています。

それから、もう一点重要だったことに財政問題がありました。2011年度は赤字決算になりましたが、今後の活動を支える財政基盤の強化も大きな課題となっています。

第5号議案では、白江浩氏(宮城県難病連)が理事に補充承認されました。また、定款に基づき第5回理事会(2月25、26日)で山崎洋一氏(全国筋無力症友の会)、馬上和久氏(全国腎臓病協議会)の2名を副代表理事に選任したことが報告され、総会においても承認いただきました。

今まさに難病対策の大きな過渡期にあるなかで、少し波乱に満ちて出発した法人2年目のJ P A ですが、それだけに私たちの力が大きく試されていることは間違いないでしょう。

(文責 理事 藤原 勝)

「難病・長期慢性疾患対策の新たな展望を
切り開こう」

はじめに

2013年度から施行される「障害者総合支援法」は総合福祉部会による「骨格提言」にはほど遠いものとなりましたが、一方でこの法律の支援対象に「難病」が含まれることになりました。病気になったことよって社会生活に支障をきたしているすべての患者が、必要とする社会的支援を受けることができる福祉制度を作るべき、という理念に一步近づいたためのステップとして、さらによりよい福祉制度とするための活動を展開しましょう。

今年度は「すべての難病を対象とした新しい難病対策をめざす」重要な活動の1年を迎えることになりました。今こそすべての患者団体が力を合わせて取り組むことを呼びかけます。

- 1、新しい難病対策・新しい障害者福祉施策への重要な1年に
- 2、日本の患者運動の「ナショナルセンター」を目指しての組織強化と財政強化の取り組み
- 3、東日本大震災およびその後の原発事故からの復興をめざし、被災者支援に継続的に取り組むとともに、今後の巨大地震・災害から患者・家族を守るための提言づくりをします。
- 4、難病患者サポート事業の受託・実施と全国難病センター研究会や、各県難病相談・支援センターの充実をめざします。

結び

5、海外患者団体との交流を実現し、日本の患者団体活動の新たな方向性を探るとともに、社会の患者団体への理解と認識の向上をめざします。

6、全国的な患者家族の実態調査など難病対策・慢性疾患対策の充実のための働きかけには具体的な実態の裏づけが不可欠です。そのための調査や厚労省などによるさまざまな研究と調査の委託や協力の依頼に応じる体制づくりに取り組みます。

J P Aは、患者会としての経験を多くの国民の幸福のために立てる組織として、疾病の違いを超えて、大きな団体・経験豊かな団体は、より小さな団体やよりどころとなるべき患者会も作れない希少疾患の患者・家族に手を差し伸べ、病気になっても安心して暮らせる、住みよい社会を作るために、力を合わせて活動を進めることを、すべての加盟団体とその構成員の皆さんに訴えます。



白石食品工業株式会社

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

代表取締役 白石 茂

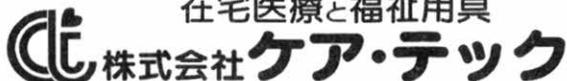
〒020-0495 盛岡市黒川23-70-1

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

<p>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</p>	<p>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</p>
<p>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</p>	<p>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</p>
	<p>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</p>

お~きな安心と信頼におこたえするために

在宅医療と福祉用具



★介護保険対象福祉用具のレンタル・購入と
住宅改修のご相談は通話料無料のフリーダイヤル

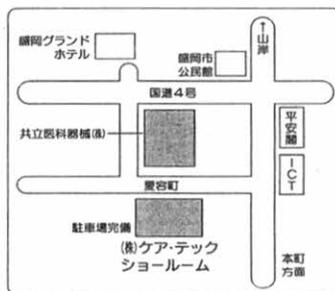
0120-22-7257 (介護・レンタル専用)

0120-24-5602 (在宅・酸素専用)

ホームページ<http://caretec.co.jp/>

介護保険指定事業所

- 福祉用具貸与 本社、水沢・八戸・二戸・宮古各営業所
- 訪問看護 ケア・テック訪問看護ステーション



本社
〒020-0013
盛岡市愛宕町10-27
TEL019(654)3638 FAX019(654)3678

水沢営業所
〒023-0826
奥州市水沢区中田町4-38
TEL0197(51)6008 FAX0197(51)6460

八戸営業所
〒039-1166
八戸市根城3-18-3
TEL0178(41)1003 FAX0178(44)1957

二戸営業所
〒028-6101
二戸市福岡字上町8
TEL0195(22)2950 FAX0195(22)1281

宮古営業所
〒027-0096
宮古市崎嶽ヶ崎第一地割11-26
県立宮古病院宮古サービスセンター内
TEL0193(64)4116 FAX0193(64)5870

大船渡出張所
〒022-0002
大船渡市大船渡町字地ノ森27-11
TEL0192(27)2500 FAX0192(27)2500

弘前出張所
〒036-8092
弘前市大字城東北1-1-25
TEL0172(29)1460

岩手県大船渡市御用品売店 介護ショップケア・テック
〒020-8505
盛岡市内丸19-1岩手医科大学中病棟地下
TEL019(651)6777 FAX019(651)6777

通信販売センター
フリーダイヤル0120-55-6016
TEL019(654)3645 FAX019(654)3678

ケア・テック訪問看護ステーション
〒020-0013
盛岡市愛宕町10-27
フリーダイヤル0120-27-5212
TEL019(623)5212 FAX019(654)3678

共立・ケアテック サポートセンター
〒020-0813
盛岡市東山2-3-12
TEL019(652)8988 FAX019(623)4161

JPA北海道・東北ブロック会議・交流会 in 苫小牧

平成24年7月28日(土)・29日(日)
苫小牧市民会館

第1日目 平成24年7月28日(土)～29日(日)苫小牧市民会館

第39回 北海道難病患者・障害者と家族の全道集会

- ・参加者660名 大会参加者及びボランティアや大会係員含む
- ・ご当地産品のサービスや商品の紹介と販売など、会場前は大変なにぎわい

・あいさつ 北海道難病連代表理事 高田泰一

・メッセージ 北海道知事 高橋はるみ氏

「全道集会の開催にあたって」

苫小牧市長 岩倉博文氏

「全道集会の開催によせて」

JPA代表理事 伊藤たてお氏

「全道集会へ連帯のご挨拶」

大会実行委員長 菊池秀明氏

「苫小牧で仲間の輪を広げたい」

・JPA北海道・東北ブロック交流会

苫小牧市 グランドホテルニュー王子

岩手県からは、車いすダンスを華麗に披露し、喝采を浴びました。

第2日目 グループ討議

第1分科会 テーマ 「活動の継続と運営の担い手」

第2分科会 テーマ 「震災(大規模災害)について」

第3分科会 テーマ 「難病対策の法制化について」

岩手県難病連からは37人参加しました。

旅行の出發は、交流会前夜27日の夜に八戸港からフェリーで苫小牧へ。帰途は函館から青森へ盛岡。30日夕方に、みんな元気で帰着しました。



分科会スナップ

とき 7月29日(日) 8:30~13:00
 苫小牧市民活動センター



(冷房設備を必要としない北海道。しかし、今年は、連日30℃を超える猛暑。
 会場での暑さ対策は、暖房用の送風と、入り口扉・窓全開で、外気に頼る…)

第1分科会

テーマ 「活動の継続と運営の担い手」 ～～後継者の育成～～



第2分科会

テーマ 「震災(大規模災害)について」
 ～～震災後の各道県の被災状況・活動報告～～



第3分科会

テーマ 「難病対策の法制化に向けて」
 ～～患者団体と難病相談・支援センター～～
 ～～法制化に向けての情勢～～



寄稿

< II >

紀行かんそうぶん



①北海道東北10ヶ所に参加して
玉山あさみ
山形、宮城に続いて
3回目の参加
昨年は震災にあわれ
様々な体験を

②開成、流はら、
今年も海を渡り
北海道、一年前から
楽しみにしていました
今回は、北海道の
方々のパワーと団結力
に感動した大会

③では、交流会も
盛大で楽しい時間
は、あとゆづりゆづり
過ぎたけれど、その中
でも若手の車はびん
スキー、フリスビー
小瀬川先生の久し

④振りのダンス、氷
おんせん、ふゆびり
流、これからも
ドンドン自身も
踊って下さい
楽しみにしています
最後に、痛

⑤ご苦労でした。
よくばり、目くばり
おかげでこのお礼
に、
来年は、若手が
主催果、みんなで

⑥お上げで、い
てすね、お礼、
みなさんで、お
何かの所へ、お
かわり、い
おれが、私自身の

⑦元にもつ、お
な気分、い
本当に、スリヤな
旅でした。
おかげで、おかげ
玉山あさみ

(こんなに縮小して
ごめんなさい!!)

本文の原稿は、市販
新聞紙大のカレンダーの
裏にマジックペン書きで
した。(=1字が上記の写真大)

北海道(苫小牧)の初食事

「感想文」 板倉ミサヲ

私は北海道旅行は4回ですけど、
何回行っても楽しい所です。今回は
格別だった。しゃばつまで大へん
だった。でも行く事になりました。
本当に難病連に入れてもらい、世界
が広がったみたいですよ。それから
色々な人に会えて嬉しかったです。
難病連の人たち有り難うございます。

それから私のボランティアをして
くれた人達にも、心から有難うを言
います。最高の旅行をしました。
こんな事を言うと笑われますか？あ。
こんどは、あの世かな、ワッハッハ。

お食事&喫茶
レストランクレール



寄稿 < III >
紀行かんそうぶん



西田義典

北海道東北ブロック交流会に
昨年仙台の交流会が終り 参加し
今回は北海道と決りはたして参加
出来るか不安もありましたが
難運の皆様ボランティア、色々のタマ
のお世話を頂き有る高気な
旅行が出来た事ほんとうに有りがら
ごでいきました。又色々の方々との
出会いが有り施設から参加した方
の何事も前向きに考え1日目を
生活しているお世話を聞かせて
頂き息子又元気をもらって来た
又仙台の交流会で「お会いしたと
北海道で又雨合し被災に会い
仮設住宅での不自由な生活をし
との第1日でも早く自分の家に住みか
い願いました。

佐藤サツ子

昨日
船中の船旅でした。小牧の朝一夕-2泊した
着いた時「ニハ津波「は又天災の再来」と
感じました。
若小牧の町はゆかりして緑の森と山々が
印象を受けました。
一日目は全体集会だったのでも講演の拝聴に
前-2泊した残会でした。1日大波の響きで作り
今と心のすけがなです。
歓迎のセレモニーの準備がたまたま準備で
小牧から函館まで高速道路が事故からは
大波の被害は。L2000も大波の被害は
2000に北海道は昨の明後日の被害は
温泉もおきたの2泊の函館山の夜景。5枚枚
ターからの絶景とちりちり晴れた
毎日着いたの2泊の体調を崩された方は
お世話をしかり自己管理してください
素晴らしい旅行でした。
ボランティアの方難運スタッフの皆さまの
お世話は本当に頼りに思いました。
皆さんのパワーを頂きました。
有難く感じました。

車椅子デビュー

周尾 昭作

岩手県難病連の「JPA 北海道・東北ブロック交流会」 in 北海道に妻が参加すると言う。1人で留守番しているのも癪に障るので私も参加することにした。妻は車椅子ダンスの小瀬川さんと時々連絡をとっていた。北海道難病連のご要望により、交流会で車椅子ダンスを披露することになっていたのである。私と妻と2人で是非参加してほしい様であったが、私は人前では逆上せ症となる。ましてや、車椅子ダンスを披露する等は無理と言うものである。妻が練習に行きたいと言うので、「ふれあいランド岩手」まで一度は送った。他の日については、7月4日に結団式が行われた日であるが練習した形跡が無い。車椅子ダンスはぶっつけ本番ということかもしれない。(1回は1人で出かけたかも?)

旅の1日目は船中にて一泊し、翌朝は若小牧に降り立つ。午前中は白老ポロトコタンを見学する。交流会は午後6時より始まるので、車椅子ダンスの皆様は準備に大忙しである。妻も小瀬川さんの手ほどきで衣装を着、化粧も念入りにしていた。心は車椅子ダンスのこのみで、私は蚊帳の外である。妻の思考回路は、車椅子ダンスのデビューのみである。小瀬川会長の車椅子ダンスの紹介の後、本番開始となる。妻もぶっつけ本番であるが一応無難に終わる。これも相方のリードによる賜物である。車椅子ダンスの皆様方には大変お世話になり、有り難うございました。

妻のデビューもさることながら、私も妻との車椅子デビューをしてしまった。3日目の函館山の夜景観賞の時、バスから降りた妻は歩けないと言う。何時ものことではあるが、疲れからのものであろう。小瀬川さんの指示のもとにバスから車椅子を持ち出し、利用させて頂きました。夜景観賞をするために車椅子を押す役目が来てしまい、こうならない様にと願っていた旅のことではある。しかし、夫の役目とはこういうものなのかと思いつつ、夕陽をバックに記念撮影のデビューであった。以上



朝食後
自己紹介が続き
20分間ほどで心強き友を得...



寄稿 <IV>
紀行かんそうぶん



[函館山山頂 夜景直前 夕焼けを背に記念撮影]

「今も心に残っていること」 似内 リツ
とっても面白い？バスガイドさんの巧みな誘導により私たちは疲れることも意識せず苫小牧から函館までの4日間の全行程を楽しく過ごさせていただきました。

北海道難連の皆様焼きホッキ貝のご馳走や歓迎会嬉しかったです。翌日私が参加した第3分科会で、初めて耳にした「難病手帳」に対する意見を求められた時には、それは何ですかと言って聞いてしまいました。改めて極楽トンボかな？と思ってしまいました。

観光はたっぷり時間を使えて目標の夕張メロンもしっかりゲットする事が出来ました。チョッピリ海の幸も戴きました。

函館港からフェリーが離れるとき、私たちは客室から離れ、階段でデッキに出ました。船の最後尾から離れていく北海道にさよならをしました。そして 仲良し兄妹の曾利ました。仲良し曾利兄妹が楽しそうに 一心不乱に 寄ってきたカモメに餌をやっていた姿は今も眼の裏にしっかりと焼き付いております。良い思い出になりました。皆様お世話様でした。また会いましょう。

佐藤 雅美

① ボクシングの牙がその親切
② いろいろ時間余旅ははしかよ
③ 食事が美味いだけ
とても暑い秋を過ごした。また暑かたてて下さい。

初めは旅行に参加ができたことを喜んだが、秋山の山の方に助けられ、秋山の勇気と感動をいただきました。心よりありがとうございます。お土産もたくさんあげました。夏山の皆さへお土産もあげました。

司 東 礼 津 子
暑く汗見舞申し上げます

乗物(バス・船)などに馴染ませ、
に、又、不眠という点をよく快適な
泊りの旅でした。

私には看護師さんか付添で下り
客心して歩きました。感謝します。
北海道は夏の花の季節でした。
函館山の登山路沿にはツボミや
には花が咲いていました。

調べたらオホバエ(エゾバエ)の
ようでした。お世話になりました。
バスの中も愛しく過ごせました。

川 藤 千代子

残量満ちてお元気がよいか
健康の甲に沢山の笑顔

北海道のイメージで取り去る暑さ、
木の下の人の数が多いのは驚きです。
多人数のバスはかかると、1人の体調不良が
お出なれ、その本日は暑かた
又、同様に暑さを防ぐために、お土産も
感謝です。
次回も大人数の後には、お土産も
お土産の一人は、お土産も、
お土産も、お土産も、お土産も、
お土産も、お土産も、お土産も、
お土産も、お土産も、お土産も、
お土産も、お土産も、お土産も、

北海道も暑い！！ = 30 = 30
五稜郭での夏の夕陽 - 11
美味しいお土産 (20)
船から見た水平線
癒しと空宙
皆様にありがとう



(??記名忘れた!あなた??)

5月1日 菅さん、私達の
 幸せ口は重大、未来の子供の
 ために今正すこと
 一掃口考をすし合
 行動しては正す！
 せり、奇願はす、馬場虎之

今世の世に
 水野先生が
 何故か、
 又上り、
 千葉代表の
 千葉代表の
 千葉代表の
 千葉代表の
 千葉代表の
 千葉代表の

千葉代表

毎度、千葉代表は、
 前回は、
 千葉代表は、
 千葉代表は、
 千葉代表は、

千葉代表は、
 千葉代表は、
 千葉代表は、
 千葉代表は、
 千葉代表は、
 千葉代表は、

櫻田

千葉代表の
 千葉代表の
 千葉代表の
 千葉代表の
 千葉代表の
 千葉代表の

平成25年4月9日(火)は岩手県立盛岡となん支援学校の入学式でした。鈴木長幸校長先生から入学を許可された板倉ミサヲさんです。ミサヲさんは大きな声で返事をし、校歌を歌いました。

〔TSKいわてなんれんNo.81 2013.4.15より転載〕



4月といえば、学校の入学式です。

難病連の賛助会員の板倉ミサヲさんは、71歳にして、岩手県立盛岡となん支援学校の中学部訪問1年1組に入学しました。

校長先生は、入学式の式辞のなかで、ミサヲさんを紹介してくださいました。

小さいときから、四肢硬直と麻痺があり就学免除になり、65年が過ぎていました。



難病連の矢羽々さん(左)と喜びあうミサヲさん
中央は担任の先生 右はミサヲさんの姪ごさん

ミサヲさんです。

この明るい満面の笑みにこれまでの思いを込め、入学の喜びを表しています。

「卒業証書が欲しいよ」との言葉に、難病相談支援センターがお手伝いしました。

入所している滝沢村の瑞雲荘での訪問授業を週に3日受けるそうです。応援してるよ！

入学式で会った小学生を見て「曾孫だな」と。



前列右からボランアティア介護の伊藤史人さん
矢羽々さん、大橋さん、姪ごさん



●第12回

「とっておきの音楽祭」

●平成24年6月3日(日)
●仙台市市民広場

ストリート演奏 10:30～17:00

フィナーレ 17:00～18:30

会場 仙台市市民広場(フィ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オーブンスクエア、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 とって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

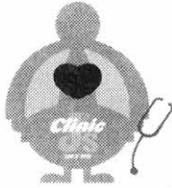
最初の参加は、高山君の発案で、平成19年6月でした。自分で出
演の申し込みをしました。

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。“とっておきの音楽祭”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。病気だけれど、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。





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
午後3:00～午後7:00
【日本内科学会認定 内科専門医】 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.radioorioka.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7回 難病連クリスマス会

クリスマスコンサート

開かれる

● 12月9日(日)
● ふれあいランド岩手

50人の皆さんにシクラメンの鉢のプレゼントがありました。

日時：H24年12月9日(日)
場所：ふれあいランド ふれあいホール

ピアノ独奏・テノール独唱・合唱・車いすダンス
ヴァイオリン独奏・新舞踊と賑やかに舞台で発表しました。
クリスマス会終了後にシクラメンのお花のプレゼント(50鉢)。

(抽選でもれた方には矢巾町の長谷川紀子さんからの美味しいうりんごのおみやげを頂戴しました。)
来年もシクラメンを沢山準備してお待ちしております。



2012
第7回

クリスマス会



とき：平成24年12月9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(小野寺廣子)
- 2 代表挨拶(矢羽々京子副代表)

【第一部】

- ピアノ独奏・小林広幸(のびやか丸)
「冬山響」「社の都盛岡」
- テノール独唱・西野孝敏(筋ジス協会会員)
「落葉松」「島へ」「明日ハ暁レカナ曇リカナ」 Pf:三神樹美
- ヴァイオリン独奏・高山仁志(もやの会会員)
「Ladies in Lavender」「ciaccona」 Pf:三神樹美
- 合唱・・・コールひまわり Pf:周尾スミ子
「どんとこい岩手」「もろびとこぞりて」
・・・ふれあいコール 指揮:杉浦真理 Pf:作山直子
「むいらぎかざろう」「たとえば花のように」「星の秋」「赤とんぼ」
・・・ほのぼのコール Pf:根田幸悦
「花火」「我がほのぼのホーム」「心のまん中に」「聖なるかな」
- ソプラノ独唱・杉浦真理
「母に贈る歌」 Pf:作山直子

休 憩

【第二部】

- 車いすダンス・車いすダンス協会 代表 小瀬川元子他
 - 新舞踊・山仁 キヨ(バーキンソン病友の会)「桜い酒」
・・・開野カメコ(バーキンソン病友の会)「浪花節だよ人生は」
- 【皆さんで歌いましょう】
「聖(きよ)しこの夜」

- 3 閉会のことば(斎藤権四郎副代表)
- ※クリスマス会終了後、「雪の信号」でコーヒーを飲みながら交流会、自然解散。

新舞踊

舞台の袖で 入念な打ち合わせをして
熟練の日本伝統芸を披露する やまじん 山仁キヨさん



客席の知人や客席の袖から「ママがんばって～」などと声援する家族

新舞踊

あでやかに舞う岡野カメノさん

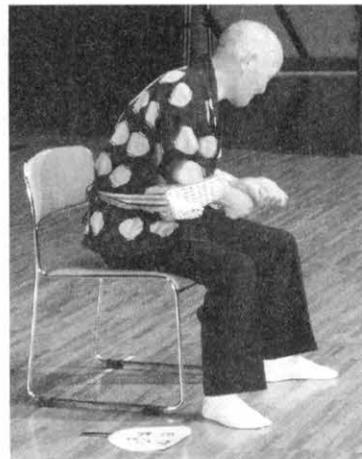
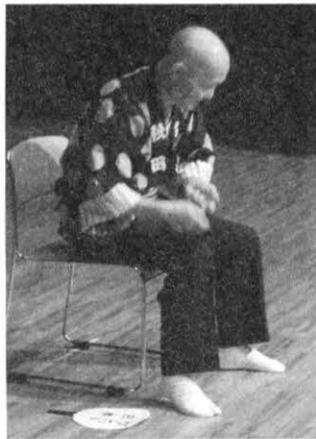


副理事長の斎藤権四郎さん 力強く閉会のことは
さらなる盛会を期待し 参加者全員にサンタさんが
会場の鉢花やリンゴをプレゼントして また会いましょう

独自開花の健康芸 『リズム体操＝民謡手踊り＝日本舞踊寄席』
保坂 信雄さん(秋田県から飛び入り独演)



〔開会のことば
矢羽々京子副理事長〕



〔司会の高山さん
インタビュー
月間、年間の
出演回数や
日々の稽古、
練習方法など…〕



県内市町村巡回

各地の会員を支援して

難病キャラバン実施

○第11回 難病キャラバン (被災地 宮古・釜石)

日時 平成24年4月19日(木)
場所 宮古市と釜石市

千葉健一代表理事・清水光司事務局長・事務局大橋渉一・矢羽々京子の4人で難病連キャラバンとして宮古市から釜石市を訪問してきました。

被災地在住の岩手県腎臓病の会会員(患者さん達)24人の方々から被災状況をお聞きしました。

最初は大きな被害の痛手からなかなか言葉にならなかったそうです。内陸から初めて被災地を訪問した清水事務局長(透析患者)は、実際の目の当たりにした被災現場の大きさに、言葉もなかったとのこと。

久しぶりに会員さんたちとゆっくりとお昼、お茶の時間を過ごすことができました。嬉しいことでした。

また、「セーフティイワテ」からいただいた支援物資の食料や衣類にも皆さんに喜んでいただきました。

○第12回 難病キャラバン

第1日目 平成24年6月28日(木)

住田町保健福祉センター→陸前高田市 保健福祉部→大船渡保健所→釜石保健所→山田町福祉課→国民休暇村陸中宮古 泊

第2日目 平成24年6月29日(金)

岩手県立恵風特殊支援校→宮古保健所→田野畑村保健センター→久慈保健所→ふれあいランド 岩手 着

今年度のキャラバンには、千葉健一代表・矢羽々京子副代表・大橋渉一事務局ボランティアの3人で訪問してきました。震災後のアンケート報告書(ダイジェスト版)・広報誌なんれん12号を配布しました。難病患者の在宅療養の実態を把握し、更なる支援をお願いしました。

震災後のお忙しい中、対応ありがとうございました。

○第13回 難病キャラバン

「H24年度難病連キャラバン3回目」家族交流会」

平成24年11月5日(月)・大船渡

大船渡在住の被災者を囲んで
大船渡市役所 ↓ 大船渡保健所



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 東京都千代田区西神田
東京支社

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

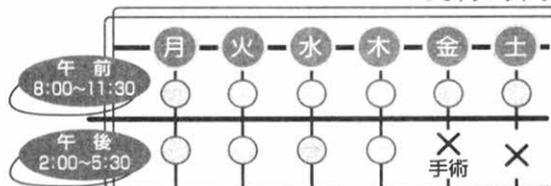
駒ヶ嶺 リウマチ 整形外科 クリニック

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)



〔DVD(上)提供 菊池信浩氏〕

岩手パーキンソン病友の会 活動報告

会長 小原 勝

4月12日 県央地区地域会 みゆき会開催

会場：ふれあいランド岩手

11:00～15:00 交流会

参加者：27人

4月22日～23日 総会・交流会を開催

一日目 ① 医療講演「パーキンソン病の新しい治療法」

来場者：合計99人（会員・家族42人、一般参加57人）

② 交流会：参加者 42人

二日目 定期総会

5月20日 第1回役員会を開催 会場：花

巻市生涯学園都市会館

5月23日 会報「岩手県支部だより」第64号

発行

6月17日～20日 「全国パーキンソン病友の

会」全国総会広島大会に参加

二日目 13:00～15:30 第3回定時社員総

会

14:00～17:30 分科会

18:30～20:30 交流会

参加者 344人

三日目 9:00～10:30 全体集会

10:30～11:45 医療講演「iPS細胞がつくる新しい医学」京都大学 iPS細胞研究所所長 山中伸弥教授 聴講者：約900人

7月5日 岩手県難病・疾病団体連絡協議会の理事会に出席。

7月6日 10:00～12:00 第2回役員会を開催

会場：ふれあいランド岩手 13:00～15:00 地域会（みゆき会）を開催 参加者：15人

7月31日 会報「岩手県支部だより」第65号発行。

9月7日 10:00～14:00 第3回役員会を開催

会場：花巻市保健センター

9月21日 岩手県中央保健所・盛岡市保健所共同主催の療養相談会に出席。

13:30～15:00 リハビリテーションについて

15:20～16:00 友の会活動紹介

9月26日 岩手県中央保健所・盛岡市保健所共同主催の療養相談会に出席。

13:30～14:35 医療講演「パーキンソン病と日常生活について」

14:50～15:40 友の会活動紹介

10月14日 10:00～14:00 地域会（すみれ会）を開催

会場：花巻市生涯学園都市会館

参加者：19人

10月15日 岩手県大船渡保健所主催の難病患者家族交流会に出席。

13:30～15:30 音楽療法、友の会活動紹介 参加者 22人

10月17日 岩手県中部保健所主催の「パーキンソン病患者と家族の学習会」

13:30～14:20 医療講演「パーキンソン病と日常生活について」

14:35～15:20 音楽療法「歌ってすっきり元気教室」

15:30～16:00 友の会活動紹介

10月18日～19日 全国パーキンソン病友の会「北海道・東北ブロック交流集会」

in山形大会に参加。会場：上山温泉「日本の宿 古窯」

13:30～14:30 支部長会議

一日目 15:00～17:00 全体集会（医療講演）

演題：「パーキンソン病最近の話題」

18:00～20:40 交流会 参加者 155人

二日目 9:30～11:00 全体集会（講演、体験発表）

演題「女将として生かされてある

演題「女将として生かされてある

演題「女将として生かされてある

smiling faces smiling faces smiling faces



日々」演題「第二の認知症」を読
んで

2月10日 岩手県大船渡保健所主催の医療講
演に出席。

11月1日～2日 全国パーキンソン病友の会
「全国都道府県支部長会議」出席。

3月1日 演題：「パーキンソン病の新しい
治療法」 参加者 約55人

一日目 13:30～14:30 講演：「難病対策
の現状と課題について」

10:00～15:00 第6回役員会開催
会場：ふれあいランド岩手

14:30～15:30 講演：「パーキン
ソン病の難病相談を考える」

会場：ふれあいランド岩手

15:30～17:00 会員拡大中間報告、
各ブロック別討議。

平成24年度年間活動報告
いわて肝友ネット

二日目 9:00～12:00 各ブロック別討議
結果報告と質疑

阿部 洋一

11月4日 会報「岩手県支部だより」第66号
を発行。

4月22日 総会・お花見会 ふれあいランド
岩手 24人参加

11月9日 10:00～12:00 第4回役員会
会場：ふれあいランド岩手

5月27日 市民公開講座 「C型肝炎の治療」
盛岡市 エスポワール盛岡

13:00～15:00 地域会（みゆき会）
開催 参加者 18人

日本肝臓学会主催、いわて肝友ネッ
ト後援 100人参加

12月16日 10:00～14:00 県南地域会（すみ
れ会）開催

7月1日 B型肝炎市民公開セミナー 盛岡
市アイーナ 岩手医大主催

会場：水沢サンパレスホテル
参加者 19人

7月23日 厚労省 第8回肝炎対策推進協議
会 委員として阿部出席

1月12日 会報「岩手県支部だより」第67号
発行。

7月28日 第1回世界・日本肝炎デーフォー
ラム（東京）岩手から4人参加

1月25日 10:00～14:00 第5回役員会開催
会場：ホテル「グランシエール花
巻」

9月9日 C型肝炎市民公開講座 盛岡市

～～5分50秒 friendly voice～～5分50秒 friendly voice～～5分50秒 friendly voice～～



- エスポール盛岡 130人参加
 肝臓学会東北主催、いわて肝友ネット後援
- 9月30日 八戸地域懇談会 八戸市福祉会館 10人参加
- 10月6日 岩手県肝疾患アドバイザー養成研修 市町村保健師などの研修 盛岡地区合同庁舎 28人参加 阿部（講師として出席）
- 10月14日 日本肝臓病患者団体協議会代表者会議 埼玉県 阿部出席
- 10月15・16日 ウイルス性肝炎北アジア地域会議 台北市 患者代表で阿部出席
- 11月1日 第1回岩手県肝炎対策協議会 県庁内 委員として阿部出席
- 11月25日 医療相談会・懇談会 ふれあいランド岩手 25人参加
- 2月1日 厚労省 第9回肝炎対策推進協議会 委員として阿部出席
- 2月13日 第2回岩手県肝炎対策協議会 県庁内 委員として阿部出席
- 3月1日 紫波町肝炎検討会 紫波町保健センター 委員として阿部出席
- 3月2日 在宅医療フォーラム 患者会活動展示 都南キャラホール 4人参加

岩手県後縦靭帯骨化症友の会

代表 齊藤 権四郎

「IPS細胞でまだ一人の患者も助けていない、できるだけ早く難病に苦しむ患者のもとに届けたい」と山中教授の言葉に熱が入る。（読売新聞から）

「平成十四年二月難病対策は法制化も視野に入れて取り組んでいくことが閣議決定された。同年八月には難病対策委員会の中間報告が取りまとめられ、法制化を含む今後の大きな方向性が示された」と流布されるように平成十四年は難病の谷間に新しい光明のさし込んだ年であった。

私達の友の会は結成してから十年経過、難病相談支援センターと県央保健所のお計らいで四回目の医療講演会と相談会を開催していただいた。

日時は平成二十四年八月二十一日（火）十三時三十分から十六時まで、場所は盛岡市保健所七階大ホール及び会議室。

講師は岩手医科大学附属病院整形外科助教 授吉田知史医師。演題は後縦靭帯骨化症と日常生活についてであり、受講者は患者と家族で二十四名、会場設営から会の進行全般に亘って保健所四名および難病相談員の方に全てお

dynamic beauty ~~~~~ dynamic beauty ~~~~~ dynamic beauty ~~~~~



膳立てをしていただいた。

講師の委嘱から会場の設営、開催日時更に患者会員各位への案内状作成と送付、出欠の確認に至るまでの心配りには有難く感謝に堪えませんでした。

たっぷり時間を要しての講演内容に患者各自の心の奥に潜む病に対する一抹の不安の解消に役立ったようでありましたが、他に患者として心得べく数々の示唆・教示を拝聴で来た意義ある講演と相談会でありました。

岩手の脊柱靭帯骨化症患者は前縦・後縦黄色の三タイプ合計でおよそ一六〇名で全国の三万五千人から推して罹患率は全国最下位であります。

(注) 後縦靭帯骨化症とは
症状

初発症状は項・頸部痛、上肢のしびれ、痛みで始まることが多い(神経根障害)。手指の巧緻障害で、不器用になりカフスボタンが掛けにくい、箸で小さいものをつまめない、書字が下手になってきたなどの症状や、走れない、階段の降りが怖いなどの歩行障害も出現してくる。進行すると下肢のしびれ、痛み、知覚鈍麻、筋力低下、上・下肢の腱反射異常、病的反射などが出現し、痙性麻痺を呈する。脊髄麻痺は四肢に対称的に出現することが多い。麻痺が高度になれば前横断脊髄麻痺とな

り、膀胱直腸障害も出現する。

自然発症が大部分であるが、転倒などの軽微な外傷を契機として発症する例や不幸にも脊髄損傷となる例がある。

本症のもう一つの症状は脊椎症状であり、脊椎靭帯の他に、脊椎近傍の関節、そして股関節周囲の靭帯にも骨化が生じる。その結果、体が硬くなり、深呼吸ができない、首が廻せないなど脊椎の運動障害による生活上の不自由さが生じる。有効な予防策は明確ではないが、ストレッチを行い関節の可動性を保つ努力が有効な可能性がある。

全国膠原病友の会岩手県支部

ビオラの会 菊池明子

2012年

4月14日 青森県支部設立総会1名出席

4月21日 TSK第21回総会 北上市 1名

出席

5月12日 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

総会及び岩手県大会 サンセール

1名出席

5月15日 会報32号発行

会員・医療関係・保健所・他関係

smiling faces smiling faces smiling faces



機関に発送

6月17日 岩手県支部総会及び会員交流会開催 アイーナ

6月30日(土) ピアサポルト研修会 アステラ

7月1日 ス製薬主催 アイーナ 1名参加

8月15日 会報33号発行

会員・医療関係・保健所・他関係機関に発送

8月18日

第20回VHO東北学習会Ⅱピアカウンセリング ファイザー製薬主催 アイーナ 1名参加

9月13日 岩手県難病連と岩手県保健福祉部との懇談会 県庁 2名出席

10月7日 病名別医療相談会開催 アイーナ

【シェーグレン症候群】【エリテマトーデス・リウマチ性疾患関係

筋炎】【強皮症】【多発性筋炎・皮膚

【混合性結合組織病】【子どもの膠原病を持つ家族の集い】

岩手県中部保健所主催 患者と家族の学習会及び療養相談会 北上

市 2名出席 ビオラの会の活動紹介と資料配布

11月15日 岩手県大船渡保健所主催 難病患者・家族交流会 「膠原病」

2名出席 ビオラの会の活動紹介と資料配布

11月24日 難病・慢性疾患全国フォーラム 東京 2名参加

12月15日～16日 第21回VHO東北学習会Ⅱピアカウンセリング ファイザー製薬主催 福島市 1名参加

10月～2月 国会請願署名(難病、小児慢性病、長期慢性病の総合対策を求める署名)に取り組む

(2013年)

2月17日 全国膠原病友の会臨時支部長会議 東京 支部長出席

4月1日(日) 通信2006号発行。

4月7日(土) 会計監査。

4月8日(日) 東北ブロック代表者会議に出席。

4月15日(日) 役員会。

4月21日(土) 平成24年度支部総会を開催。

4月21日(土) 平成24年度花見会を行う。

5月12日(土) 一関市長杯争奪車椅子ゲーム。

5月19日(土) トボール東北大会に参加。

盛岡街歩き(桜山神社近辺)に参加。

5月27日(日) 役員会。

6月2日(土) 全国総会青森県大会に参加。

6月2日(土) 第25回日本車椅子ツインパスケットボール選手権大会に参加。

7月7日(土) 役員会。

7月11日(水) 第五十四回岩手県身体障がい者福祉大会に出席。

7月14日(土) 東北ブロック連盟杯ゲームボール大会を開催。

7月22日(日) 通信2007号発行。

8月19日(日)～31日(金) みちのくTRYに参加。

9月9日(日) 役員会。

9月15日(土) 第35回東北ブロック会議岩手県大会を開催。

9月16日(日) 第21回理事長杯争奪東北車椅子ゲームボール大会岩手県大会を開催。

9月29日(土) 秋田県支部と合同釣大会を合同開催。

10月14日(日) 平成24年度東北ブロック支部相談員(ピアマネージャー)研修会。

平成24年度活動報告

全国脊髄損傷者連合会

岩手県支部

支部長 阿部 容子

◇10月23日(火)
・ブナ林散策&芋の子交流会
イン安比高原に参加。

◇11月4日(日)
・役員会

◇11月11日(日)
・通信208号発行。

◇11月17日(土)
・岩手県地域福祉実践セミナー、講演参加。

◇12月1日(土)～9日(日)
・作品展示に出展。

◇12月8日(土)
・ふれあい音楽祭2012に参加。

◇12月15日(土)
・親善ゲートボール大会行う。

◇12月15日(土)
・支部忘年会をグリーンピア三陸みやこで開催。

◇1月20日(日)
・役員会。

◇2月3日(日)
・通信209号発行。

◇2月24日(日)
・平成24年度ボーリング交流大会を盛岡市のビックハウ

・スーパールーンで開催。
・ボランティア市民活動運営委員会に出席。

◇3月10日(日)
・役員会。

◇3月18日(月)
・平成24年度岩手県障がい者社会参加推進協議会に出席。

◇3月21日(木)
・平成23年度ふれあいランド岩手入居団体連絡会議に出席。

◇3月27日(水)
・岩手リハビリテーションのあり方に関する懇談会に出席。

◇3月30日(土)
・通信210号発行。

脊髄小脳変性症友の会

澤山 禎信

日時 平成24年9月28日(金)
主催 岩手県大船渡保健所

僕の朝は、吐き気から始まります。吐き気が落ち着いたら、行動します。だから、時間が掛かるのです。でも、昨年の9月28日(金)には、大船渡で難病相談会がありました。一年に一回ですが、皆さんにお会いできるのがとても楽しみです。その日は、早く起きて調子を整えて、車に乗りました。沼沢さんと根田さんと僕で行きました。行く途中で津波の跡を見ました。そこには、何もありませんでした。ただ、そこに何かがあった跡だけでした。保健所に着き、二階にある会場に行きました。そこで、皆さんの話を聞きました。皆さん

は、これからのこととか病気のこととか悩んでいました。僕もです。それぞれ悩みは、ありますが、前に進もうと、僕は、いつもそう思っています。

参加者は、少なかったけれど、皆さんとお話できて楽しかったです。いつも勉強になります。ありがとうございます。これからずっと、病気と一緒に悩み苦しみもありますが、負けずにゆっくと生きていきましょう。

あの地震から、2年が経ちました。まだまだ復興は、遠いようですが、頑張っている人がたくさんいます。あきらめないで、美しい空に海にそして、あの町に会いたいです。

平成25年度総会及び交流会

岩手県網膜色素変性症友の会

藤 沼 宏 昭

5月20日 平成24年度総会及び医療講演会

(於：岩手県立情報交流センター501会議室) 30名参加

7月8日 第1回おしゃべりサロン・琴ミニコンサート

(於：ふれあいランド岩手) 14名

参加

7月28～30日 難病連北海道東北ブロック会

議（於：北海道）3名参加

9月15日 第2回おしゃべりサロン・白杖歩

行訓練

（於：岩手県視聴覚障がい者情報

センター）11名参加

9月15日 第1回役員会（於：岩手県視聴覚

障害者センター）

9月29日 難病連主催「年金勉強会」参加

（於：ふれあいランド岩手）

10月14日 JRP S東北・北海道地域リーダー

研修会（於：仙台市仙台福祉プラ

ザ）3名参加

11月3日 第3回おしゃべりサロン・医療研

究報告会（於：アイーナ及びマリ

オス）13名参加

1月20日 平成24年度第1回臨時総会

（於：花巻金矢温泉ホテル銀河パ

クはなまき）15名参加

1月20日 平成25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3日 第2回役員会（於：岩手県民情報

交流センターアイーナ）

3月9～10日 JRP S支部長会議（於：神

奈川県横浜市）支部長出席

5月の予定

★平成25年度総会及び交流会（予告）

1、日時 平成25年5月19日（日）

10:30～15:00

2、場所 岩手県視聴覚障害者情報センター

（アイーナ）4階研修室

3、問合せ

菅原智子 019-646-4717

平成24年度活動報告

日本ALS協会岩手県支部

支部長 中村 忠一

平成24年5月26日

第13回総会 会場：ふれあいランド

講演

「ALSの最新治療と告知について」

岩手医科大学神経内科講師

米澤久司 氏

6月 会報発行

7月5日 岩手県難病、疾病団体連絡協議会

出席

8月4日 交流会（二戸）

9月13日 部長懇談会

10月5日～6日 日本ALS協会東北ブロッ

ク会議

会場：八幡平市いこいの村いわて

東北各支部から現状の報告および

これからの活動について

10月28日 医療的ケア研修会 会場：メトロ

ポリタン盛岡

社会福祉士および介護福祉士の法

改定に基づく研修と被災地支援事

業 法制度の概要説明

高木厚生労働省厚生福祉専門官

パネルデスカッション「現場は今」

10月30日 支部交流会（一関）

11月5日 支部交流会（北上）

11月7日 県障害福祉課との意見交換会

（中村出席）

25年1月 会報発行

3月2日 盛岡市民のための在宅医療フォー

ラム参加

会場 都南文化会館キャラホール

日本ALS協会岩手県支部

コーナーにて活動PR

書籍、ALS関係資料等 展示

案内書 JALSA 87、88（20冊）

配布

25年度総会の日程が決まりました。（予告）

日時 平成25年6月15日（土）13:00～16:00

会場 ふれあいランド岩手
内容 総会 (13:00~13:45)

講演 演題

講師 鈴木るり子先生

(岩手看護短大教授)

交流会

24年度は、日本ALS協会本部の東日本大震災支援事業が開催されました。

岩手支部は、訪問調査やアンケート等の活動に追われました。

各分野の多くの方々のご協力により、無事成功裏に終えることができました。

これを基に、誰もが安心して在宅療養ができる社会を目指して、本部と共に地域の力を結集していきたいものです。

岩手県支部平成24年度活動報告

日本筋ジストロフィー協会

岩手県支部

支部長 遠藤 久子

日本筋ジストロフィー協会では、筋ジストロフィーについての啓蒙や教育のため研修会・講演会等を行い、会報「一日も早く」や指導紙を発行して情報提供をしています。また、

会員に対して療養生活上の相談や助言、会員同士の交流会の開催、会員制の会議室・メーリングリスト・チャットコーナーである「夢の扉」を運営しています。この夢の扉は、専門医による医療相談や医療面・生活面等での悩みを相談できる他に、全国の会員さんとの情報交換ができます。さらに、厚生労働省精神・神経疾患研究員の班員として治療研究に協力しています。

現在日本も含めた世界的な治験が始まっていますが、今後も、いち早くこの難病の治療薬が開発されるよう協会として働きかけを行っていきます。

平成24年

5月19日 第49回全国総会・大会(東京戸山20日 サンライズ)

5月26日 岩手県支部第35回総会
在宅患者を抱える家族への支援研修会(花巻 ホテル千秋閣)

6月28日 療育研修会「筋疾患児・者を抱える家族への支援」(一関市 大崎公民館)

6月30日 東北ブロック秋田大会(秋田県ブラザクリプトン)

8月26日 福山型筋ジストロフィー患者の遺伝子登録システム講演会

(ふれあいランド岩手)

9月22日 患者家族の訪問調査(3家族を調査)

専門医と医療福祉相談員が同行し、家族への訪問調査を実施。

平成25年

3月2日 盛岡市民のための在宅医療フォーラムの会場にて展示発表

◇県事業「在宅進行性筋萎縮症患者指導事業」への協力

一関市、久慈市、釜石市、二戸市、盛岡市、奥州市の県内6会場で実施。専門医による医療相談やリハビリ、福祉制度利用などについて相談を実施。ピアカウンセラーとして参加。

◇県保健福祉部長との懇談会、障がい者団体の意見交換など各種会議・交流会への参加。
◇訓練指導の実施

患者のQOL向上のために電動車椅子サッカ―体験講習会を実施。計4回実施。
当支部では、病気理解のため会員だけでなく、患者に関わる医療関係者や福祉関係者等を対象とした研修会を実施しています。興味のある方の参加をお待ちしています。

活動報告

いわてIBD

会長 立花弘之

震災以降患者会活動を休止しておりましたが、今年度もなかなか軌道に乗れないまま新しい年を迎えてしまいましたことをお詫び申し上げます。過日、役員会を開催し、事業再開について検討いたしました。今年度は総会を行わず、学習会のみを開催する方向で進めることとなりました。岩手医大附属病院の千葉先生のご協力を得、左記の日程で開催したいと思っております。

季節柄体調管理にご留意いただきながら、たくさんの方の参加をお待ちしております。

日時 平成25年2月16日(土)

13:00~15:00

会場 岩手医大西病棟7階

カンファランスルーム

講師 岩手医科大学 消化器・肝臓内科

准教授 千葉俊美先生

講演内容 IBD疾患における最新医療情報
懇談会 講話終了後、千葉先生を交えながら
情報交換会を行います。

当日参加者は 14名

(注) 炎症性腸疾患・クローン病・潰瘍性大腸炎とは

炎症性腸疾患 (IBD)

消化管のどこにも炎症を起こす可能性のある「クローン病」と病変が大腸に限定した「潰瘍性大腸炎」の2つを言います。

クローン病、潰瘍性大腸炎は、腸管を主とする難病で、腹痛・下痢・血便・下血・発熱・体重減少等の症状があります。患者数は特定疾患受給者証の数で見ると、クローン病で3・2万人、潰瘍性大腸炎で11・8万人の患者がいることとなります。米国ではクローン病と潰瘍性大腸炎をあわせて100万人いると言われ、アメリカと比較すると日本の患者数は7分の1以下です。両疾患の増加は食生活の欧米化に伴って年々増加しています。炎症性腸疾患と定義される病気はまだ他にもありますが、このサイトでは、クローン病と潰瘍性大腸炎を炎症性腸疾患として構成しています。

炎症性腸疾患を英語でInflammatory bowel diseaseと表記し、略語がIBDです。

クローン病とは

クローン病は、最初に報告した医師の名前に由来しています。英語ではCrohn's Disease略して(CD)と呼ばれています。炎症を起

こす口から肛門まで消化管で炎症を起こす病気です。

潰瘍性大腸炎とは

Ulcerative colitis (オウサラタイプ コライティス) と呼ばれ通称UCと呼ばれています。主として大腸粘膜を主に粘膜を侵し、潰瘍の前段階や潰瘍が全体におよんでいる原因不明の炎症と言われています。世界的にみると、欧米諸国を中心に患者数が多く、北欧やアメリカの白人、ユダヤ人に特に多いといわれています。

食事療法について

クローン病および潰瘍性大腸炎患者に於ける食事療法は、①高エネルギー、②脂肪はできるだけ控える、③低残渣(ていざんさ)食物のかが少ない)の3つが、基本的な考え方になります。脂肪を控え、高エネルギーは、かなり難しい課題です。非水溶性食物繊維は腸管を刺激し、腸管の安静を保てなくなります。また消化されない食物は大腸での水分吸収を妨げ、便量を増やして下痢、腹痛となったり、狭窄部に詰まったりする原因となったりします。腸管を安静に保つには、繊維の量を少なくする、加熱して柔らかくする、皮をむく、小さく刻む、裏ごしするなど調理に

工夫が必要です。

「2010年度特定疾患受給者数」による。

活動報告

車いすダンス協会

代表 小瀬川 元子

現在正会員十名で活動しています。例年三月半ばに活動を開始しています。練習は原則月に二回 木曜日の午前十時から午後三時まで行っています。ただし、近年は施設訪問演技や各種イベントに参加する機会が増えたので、九月から十二月にかけては、月に四回練習しています。

定例練習のほかには、次のような活動に参加しました。

4月21日 イオン「幸せの黄色いレシートキャンペーン」

贈呈式に三名参加

毎月のキャンペーンには一名参加。

7月27日～30日 難病連北海道東北地区大会

6名参加 交流会で演技。

11月20日 介護施設第二松園ハイツ訪問

10名参加 施設利用者、体験学習の中学生と交流。演技。

12月8日 ふれあい音楽祭2012

9名参加 演技。

12月9日 難病連クリスマス会

8名参加 演技。

このような活動内容で一年をおえて、冬休みに入ります。

「黄色いレシート」からは毎年多額のご支援をいただき、会員一同から感謝しています。その気持ちは、活動を通じて表していきたいと思えます。

難病連の皆さんと行った北海道。難病の方々や障がいをもっていらっしゃる方々と共に歩む難病連の温かさや力強さに感動いたしました。交流



会で演技させていただいたことは光栄でした。車いすダンスの会の願いは、もっと多くの皆さんに参加していただきたいということですが、ダンスなんてやったことがないと言う方、障がいをおもちの方、難病とたたかっている方、どなたでもいらしてください。リズムにのって一緒に楽しみましょう！

2012年活動報告

いわて心臓病の子どもを守る会

代表 菊池 信浩

2012年度は、いわて心臓病の子どもを守る会の母体である全国心臓病の子どもを守る会の第50回記念大会が横浜で開催され、岩手からも参加して参りました。

その中で、50年の歴史を振り返るスライド上映がありました。先輩たちが積雪や雨の中で、唇をムラサキにした病児をおんぶしながら、何度も国会に通い生の声を届け続け、苦勞しながら築き上げてきた医療・福祉制度の紹介がありました。

例えば、今では当たり前になっている献血による手術時の輸血は新鮮血液確保対策事業として、心臓手術にかかる高額な手術費は育成医療として、小児慢性特定疾患への心臓病の追加認定、内部障がい者への運賃割引制度等々の医療・福祉制度です。

昔は、手術時には生血の確保のため同じ血液型の人を患者側が自ら探し、遠方の場合当日のバスの準備等血液集めの苦勞があったそうです。また、お金の工面ができない場合は、心臓手術を泣く泣く諦めたということもあったそうです。

このように50年間の守る会の活動が医療・福祉制度の向上につながり、子どもたちの未来が開き、私たちはその恩恵にあずかってきました。

さて、岩手県の2012年度の守る会の活動は、6月の定期総会、8月の療育キャンプ、1月は新年会、3月には卓球大会を開催いたしました。

定期総会には、難病連の千葉代表を始め、県の教育委員会、保健福祉部からご挨拶をいただきました。総会後には、もりおか障害者自立支援プラザの猿舘寛所長から、障がい

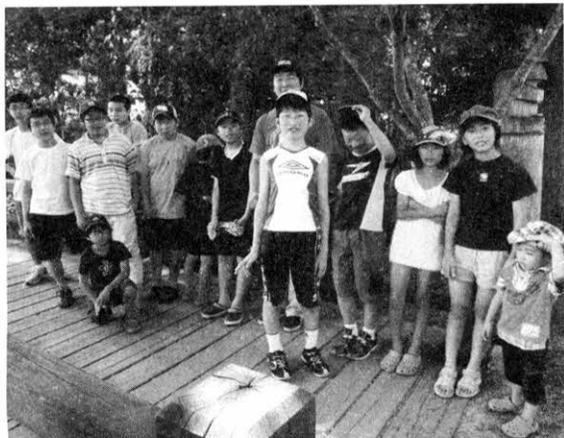
のある人のための福祉サービス、就労支援の利用の仕方についての講習会・相談会を行いました。

卓球大会では、ふれあいランドの卓球室を一部屋借り切ったのピンポン大会。初の試みでしたが、子ども大人合わせて約30名の出場選手が楽しくも熱い戦いを繰り広げました。小学生8点、中学生5点のハンデという、大人だっってちょっとミスをすればたちまち子どもに敗れ去ってしまう絶妙な設定のおかげでトーナメントは波乱万丈。予想外(?)に上手な子、エンジンがかかる前に試合終了を迎えてしまった人、親子対決で敗れる父親など、さまざまな発見やドラマがあり大いに交流できました。午後は、ボランティアで参加してくれた千葉さんのバルーンアートで楽しんで後、情報交換等交流しました。

8回目となる「療育キャンプ」は、8月25日(土)～26日(日)の2日間、大船渡市の県立「福祉の里センター」にて開催しました。

このキャンプでは、タイの小児循環器学会から東北の心臓病児のために寄付金をいただき被災地県の守る会支部の岩手県・宮城県・福島県で役立たせることとなり、岩手県は今回のキャンプで使わせていただきました。

今回も岩手医大小山先生、難病連根田さん、県立大学から4名の学生ボランティアさんた



ちのご協力を得て初参加の会員も3家族あり、12家族31名、総勢37名で大いに交流できました。

今回のキャンプでは、津波により壊滅的な被害を受けた陸前高田市の旧市街地をめぐる、被害の甚大さを体験し、改めて命の大切さを考える機会となりました。

初回と6回目の療育キャンプを開催した岩手県立高田松原野外活動センターは面影もなく、傍らには6万本あった松のうちたった1本残った「奇跡の1本松」が、陸前高田の復興を願うかのように、抜けるような青空に向かって立っており、まさに「希望の1本松」として陸前高田市内を見下ろしていました。



その場で参加者一同行手を合わせ、犠牲者のご冥福と一日も早い復興を願いました。

夜の交流会では、被災体験を聞いたり被災地の子どもたちの様子や、大規模災害に向けての教訓等をお聞きしました。その時、子どもたちは、真剣にきちんと聞いてくれました。また、二日間をおし、自己紹介や共同生活での行動、下の子どもたちの面倒をみている姿から、子どもたちの成長を感じ取ることができました。

一泊2日の療育キャンプは、広い県内の患者会として、ゆっくりと交流できるチャンスであります。また、普段診察室とは違う場所で、先生と膝を交え語ることでも、夢を持って学んでいるボランティアの大学生の皆さんとも語ることができ、今後生活していくうえで元気が出てきました。

子どもたちは、普段の制限から一歩踏み出し自立の一助となり、異年齢の子どもどうしの交流により、将来子どもたち自身が交流できる礎となっていることでしょう。

今回見学した奇跡の1本松が市民の心の支え、希望の1本松として復興のシンボルになったように、私たち患者会が、私たちのそしてこれから生まれてくる心臓病のこどもたちの「心のよりどころ」となれるよう立ち続けていたいものです。

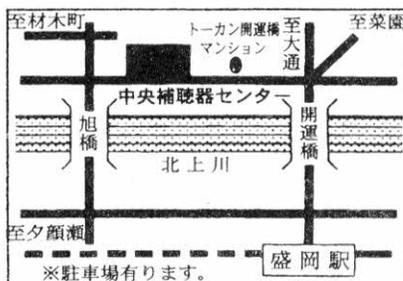
正しい聞こえで明るい生活



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・詩
●随筆・その他

文芸欄（短歌・俳句・川柳／随筆・その他）目次

★短歌

蛍火の

岡田 要二

七十路の春

岡田 幸子

★俳句

笹鳴きに

岡田 要二

★随筆・その他

〔寄稿〕

東日本大震災から得た

吉見 正信

— 倫理学原点 —

柳田 健

雪国の悲哀

山館 博行

機関誌が届きました

澤山 禎信

〔ポエム〕

故郷・他

神田 由美子

〔エッセー〕

歩くこと

岡田 要二

歌に託した妻への感謝

駒場 幸子

はなまき通検定

小原 和博

〔旧覆練兵場〕再生に感謝

齊藤 権四郎

〔回顧録〕

回想・十年ひと昔

齊藤 権四郎

回想・十年ひと昔

齊藤 権四郎

短歌

螢火の

岡田要二

リハビリにともなひ来り川原に下りれば妻はわが先を行く
バス降りて右に行きたる妻のあと何の思ひもなくつきて行く
見舞ひたるわが名を思ひ出すまで時間のかかる母に對ひぬ
片仮名語解らぬ齡といふ意識医師の話を黙し頷く
心電図見てゐる医師の眼を追ひて眼が語るもの読まんとぞする
薬害の病ひを持てば風邪薬のむを怖れてゐたる一日
中庭に見えかくれする螢火を灯りを消して妻と確かむ
螢火の優しき流れ見つゝるて水行く音をささやきと言ふ
五坪とはなき中庭を照らしゐる月の昇れる位置を見て臥す
初雪になるかもしれぬ予報にて厚目の靴下備へて眠る

(岩手スモンの会)

ななそじ
七十路の春

岡田幸子

年毎に賀状の数も減少しよわい齡意識すななそじ七十路の春
点滴の針がようやく入りたる夫の腕にそっと手を添う
治療終え桜咲く道ゆっくりと腕組んで行く老老介護
幼き日ラジオで聞きし童謡を病み臥す夫の枕辺で聴く
大好きな道明寺買ひ高齡の我が誕生日夫と祝う
漸くに芽吹きの季節巡り来て病める夫が庭に出て来る
乱れ髪手櫛で搔き上げ自嘲する私を黙って見上げる夫
久々に出かけしデパート華やいでしばし浮世を忘れ楽しむ
小雪舞う日暮の街を一人行く待つ人のある今日の足どり
寒の入り必ず春が来るからと病める夫と自分に話す

(岩手スモンの会・家族)

俳句

笹鳴きに

大和田 幹雄

岡田 要二

級友の君は病む父見放せず波に吞まれてゆきたるらんか

わが友が妻子を津波に失ひて立ちゐる姿テレビに写る

白砂を踏み遊びし幼き日津波の後は渚知らえず

春の夜にもち崩したる病む四人行場なくしてただ祈るのみ

二時間の長旅にして孫達は着けばただちに魚を見にゆく

午前午後リハビリをして疲れたり疲れやすきは病ひの故か

進歩なきリハビリなれど落ちゆくは我が意にあらず維持しゆきたし

福島の子たちは放射能の汚染に怯え日々落ち着かず

津波にて故郷を離れ一年半テレビの写真実感のなし

またひとり確認されし名の載りし新聞を読む立場は同じ

常臥しの身の隣室のカルタ取り

笹鳴きに耳聴くをり病み上がり

春雷をかなたに大いなる静寂

目鼻なき雛の貌の母に似る

看取らるる自らの身の鬼やらふ

点滴の帰り路妻の手のぬくき

幼な子に陽の匂ひありみどりの日

雀らも暑からん水飲んでゐる

手の内につつみし蛍見せ合ひぬ

永き日の暮れなんとして水明り

毎日新聞「いわて文園」掲載

(岩手スモンの会)

(多発性硬化症友の会)

〔寄稿〕

東日本大震災から得た

— 倫理学原点 —

吉見 正信

平成22年11月1日から、医療介護に関する画期的事業が、岩手県より提案実施されたのは、「岩手県公募型地域人材育成事業」という医療介護者養成講座であります。

それは、従来民間における関係企業によって行なわれてきた、有料の「ヘルパー2級取得講座」と同様の講座でもありません。

ただ画期的というのは、性別・年齢・学歴を問わず、受講者に対しては全課程五か月間にわたり、一か月ごと給与を支給してくれる講座ということにあります。

例えば医療・福祉関係の無資格者は十三万五千円、有資格者の介護福祉士・ケアマネージャーなどは十四万五千円、正看護師・准看護師は十七万五千円の上限支給となっております。

ただし、これは現在職を得ていない人に限られ、雇用促進・人材育成という施策による事業だからであります。

(注)税を除く一日五時間の日課で、講座の前半(二か月)は各種科目による講義(OFFIJT)、後半(三か月)は現場施設などでの実習(OJT)といった配分で行われています。

この事業は、平成22年11月から、県下各種企業(職種)六社が委託指名されましたが、それは医療に限らず製造業や印刷関連他、それぞれにわたる職種での雇用促進として提案されたものです。

とりわけ医療・介護分野では、わが国は後進国でしかない現状からいって、この種の公的事业は国の予算としても常時設置されて欲しい施策であります。

以上私に関わったその実際の一例として、以下は(株)ヒロキャリアスタッフ社(代表取締役 白澤宏幸)が、ここ三年間受託した、岩手県・宮古市・大槌町・大船渡市提案の各講座で、その実景を紹介しておきたいレポートであります。

それは、会社と私(コンサルタント)の二者による、協議一致した、福祉医療研修にとっては、最も重視すべきこととして、他に類のないユニークな講座とする抱負をもって試行したことでもあります。

それについては、具体的に宮沢賢治の「雨ニモマケズ」精神に学ぶということ、研鑽指標のビジョンとして掲げたことです。そして、盛岡教室の場合「モリーオ塾」宮古「リアス塾」大槌「湧水塾」大船渡「椿塾」など、各地ごとの名称のもと、講座主幹の私も、『塾長』と名乗り、研修講座としてその日常は、実に明るく活発で優しい風景で好評でした。

ところが、モリーオ塾の全課程も終了近くなったときのこと、突然のことある大変な、平成二十三年の《三月十一日》という大震災に直面した次第です。言うまでもなく、日本中ばかりか海外にまで伝わった大衝撃にほかなりません。

私にも直接降りかかったこの大震災は、二重三重の「青天霹靂」でもありました。盛岡教室にも直接降りかかった大惨事でありました。社長の実家は大槌ですが、全壊流失、受講者中にもふりかかった家族・親戚・友人・隣人・そして生まれ育った郷土が壊滅してし

まったという大惨事であります。

そんな現実の中で、私が担当していた「医療介護における倫理学」講義は、宮沢賢治精神に学ぶという直接学習としてどうあるべきかが問われるに至りました。

大震災のあとさっそくにも行政当局は被災者救援を重点に、すでに述べた沿岸地帯の各市町村ごとの提案事業を拡大させ、私どもも再び受託事業をいっそうの使命感をもって継続強化の講座推進に取り組みました。

言うまでもなく、沿岸被災地での講座は、受講者の大半が、家族や近親者・友人などを失った人たちであります。そうした受講者が、自らの悲しみ打撃をさて置き、全く同じ被災者およびいくたそれぞれの病苦や身体や心の障害をもつ人たちを、職務としていかに元気づけられるかのスキルアップや、心やさしくいかにケアできるかである厳しい現実、それ自体、二律背反・自己矛盾に等しいことかもしれません。

震災後三か月の第二次講座においては、教室担当マネージャーを通じて、「各講義では余り津波被害に触れて欲しくない」という一、二の声が届くに至りました。

塾長で「医療介護倫理」講義を担当している私は、とくに「津波」ばかりにこだわることは配慮すべきだが、根本的にはそれを避けて通ることはできない実情をどう受けとめるかに重い責任を痛感いたしました。

被災地で、家族や近親者の犠牲・悲しみを受けた方たちの心情を思うにつけて、はたしてこの現実を目をそむけたままで、看護・介護の仕事（使命）が果たせるかどうかの問題をどう受け止め得るか、既成倫理学には即応できる教材などありません。そればかりか、福祉介護関係の資格取得試験問題集の卒内学習以前の《大きな壁》を

どう乗り越えるか、黙して口にしない教室の雰囲気の問題でありました。

私は一つひとつ宮沢賢治の人となりとその生き方の解説講義をもって、その大きな壁に近づきました。そしてめざすそれは、賢治詩の中の崇高な言葉の鑑賞であります。

「永訣の朝」の一節で、病に倒れいままさに息を引きとるいまわの妹トシが兄賢治に言い残した言葉

「うまれてくるたて

こんどはこたにわりやのごとばかりで

くるしまなあよにうまれてくる」

を深く味わうことであります。

こんなに切ない崇高清冽な言葉を他に知りません。《こんど生まれてくるときは、こんなに自分のことで苦しむのではなく、世の中の不幸や人々の悲しみのために自分はずんと苦しむ人間として生まれてきたい》という妹トシさんの最後の言葉です。

この言葉の深さ、重さ、美しさは、倫理を学ぶ上で最高の原点ともされましょう。受講者のうち涙ぐんでいた女性が二、三目についてたものの、私はそれに気づかない態度で教室の雰囲気大切に、丁寧に運びました。

学問以上の真実・真理を確信し、私は人間（受講者たち）の本質・アイデンティティーと言いましようか、今まで感じたことのない感動・大きな確信のような力を身に覚ええました。

この賢治の妹トシの言葉については、どの教室でも同様な空気・反応を感じました。

つづけて、宮沢賢治の介護精神を学ぶことができる、病院介護の実例を教材にしたことが大きな前進でもありました。テキストだけでは得られない成果でした。

賢治の妹トシが、日本女子大に在学中、卒業を目前にして倒れ、東京小石川の東京帝大（東大）分院に入院したときのことです。賢治が盛岡の高等農林研究生のとき、母と急遽上京し看護に当たったときのことです。

母を一週間ほどで花巻に帰し、自分は病院近くに下宿して妹の病床に毎日通っておりま。そして一か月半も毎日のこと欠かさず、一通また二通も家にいる父宛に病状とその経過を詳しく報告しております。それは妹思いの兄賢治の、心優しい真心こもった介護として、介護日誌の先駆的文献とも言えるものであり、介護文獻としても得がたい教材でもあります。

同じことは、江戸時代の俳人小林一茶の「父終焉の記」も、介護文獻の先駆として私の講座では教材化しましたが、その成果として、被災地での被災者たちの使命感として、教室での違和感というか《壁》に遮られた雰囲気の一つの光りを見い出せた成果であります。それ以外に、「雨ニモマケズ」の賢治精神の他の面でも、例えば病人の心の「癒し」のために心砕いて花壇設計をし、実際に造園したり、童話「セロ弾きのゴーシュ」の話のように、優しくセロを弾いてやり小狸の病気を治してやったり作品なども、アートセラピーのセラピストとしての先駆とされます。

さらにはまた、「野の福祉のために／まさに身をかけねばならない」（自然の側にも福祉の権利を認めねばならない）という《福祉》の語を、近代社会に初めて提起しているその思想なども、他に類のない先見であります。

医療介護における倫理問題は、資格取得の試験に出題される枠以前の学びとして、生活・人生の中からの生きた体験がいかに大切に痛感させられました。賢治に触発された大津波からの悲しみを押し返すことができたのです。中唐の詩人・韓愈の名言に、「狂瀾を既

倒に廻らす〓廻〓狂瀾於既倒（進学解）」とあります。大意は《時勢の衰えや、どうしようもない狂った事態を一気に押し返し、挽回してしまふこと》であります。賢治の詩によってそうしたことができたわけですね。

現に精神共同体である被災地の人々は、自らのこの大きな壁の悲しみを風化させてはならないと、田野畑・大槌・山田・釜石と各地から、語りつごうこの体験の「絆」をと、語り部活動に立ち上がった今に至っております。すばらしいことと感動を禁じえませぬ。

講座諸先生方におかれての貴重な講義もいろいろのご苦心で行われ、好評だったことはもちろんですが、とくに私から、直接にご助力を戴いた難病連副代表理事の矢羽々京子先生の講義も、盛岡・沿岸各教室に不可欠な貴重な成果を戴いたものであります。

岩手難病連（代表理事・千葉健一）という組織や運動は、国や行政が及ばない大切な医療機構を確立し《いのち》《こころ》《人生》の原点を堅持した唯一の運動体にはかなりませぬ。

私はそうした認識・連帯による使命感をもって、医療福祉の倫理研鑽を深めることができました。

以上の結果、いままで五次にわたり約二〇〇名の方々が、あふれる使命感をたぎらせ、新しい職場々々に進出し、活躍しております。

いま銀河鉄道で旅をされているでしょう宮沢賢治さんに「ありがとうございますございました」と、《天気輪の柱》を通じてご報告・お届けいたす次第です。

（いわて教育文化研究所顧問）

雪国の悲哀

柳田 健

北国にもそこはかたなく春の気配を感じる候となりました。とはいっても3月になっても盛岡市は、朝は、マイナス5度前後の厳しい日々が続いています。

今年の冬は、12月末から約2か月間余、はらってもはらっても断続的に降雪があり、道路は凍結し、本県でも転倒事故が続発し随分骨折などの怪我をした方が多い年でした。高齢者、障害者、病気の方々は、こわくて外出できないと訴えていました。特に視覚障がい者などは、点字ブロックを識別できず歩行感覚がつかめず恐怖感を感じる方が多いと聞きます。車いすの方の外出は、先ず不可能な状況が続いておりました。

北海道を襲った猛吹雪による死者9人の惨状は、国民を深い悲しみに陥れました。車が雪に埋もれ、自宅まで僅か130mの場所でも力尽きた方、一酸化炭素中毒で死亡した母子4人、子をかばいながら犠牲となった父親等々、北国の悲劇に言葉もありません。

雪といえば、私も幾度かこわい体験をしました。約40数年も前の11月の日曜日のことです。所要があつて妻と赴任地の浄法寺町から福岡にでかけ、往路は晴れていたのですが、帰途にどういうわけか、県道が不通となりました。いつもは通らない山道を通らなければ帰れないはめとなりました。ところが、山道を暫く走り、峠にかかる頃から急に雪が降り始め、どんどん積り一面の銀世界に

なりました。まだ、スノータイヤも装備していなかったのも、たちまち坂道を登れなくなりました。引き返すにもUターンするスペースがありません。対向車も全くなく、道路下は絶壁です。妻にハンドルを握らせ、坂道を少しずつバックさせては全力を振り絞って車を押し続け、スリッパを繰り返しながらやっとの思いで脱することができました。冷たさと疲労^{疲労}困憊^{困憊}に耐え、浄法寺の町の灯火が見えた時には、うれし泣きに咽^{むせ}んだものでした。雪のこわさを肌で感じた苦い思い出です。

高速道路ができて間もないころ、高速道路を走っていた際に緩やかな斜面になったことから減速しようとレバーを動かしたときです。車体は、急に凍結路に乗りあげ、氷上をそのように滑りはじめました。タイヤは固定したまま、人力では抗し様がなく蛇行し、気がついた時には逆方向に向きをかえて横転してしまいました。後続車があったなら、私はどうの昔にこの世から消えていたことでしょう。雪道の怖さは、雪国に住む人でなければ分かりません。北国に住む多くの人々が、雪国の悲哀を身にしみているのです。

除雪は、大概民間の建設業者に委^{ゆた}ねられています。市町村は、人手不足と除雪費の高騰で、なかなか追いつかないのが実態です。多重事故や死亡事故があるたびに、冬の豪雪地で人々の暮らしと命をどうしたら守っていくのか、考え込んでしまいます。国と自治体は豪雪を災害ととらえ、適切な支援策を考えていたできたものです。

機関誌が届きました

山 館 博 行

おはようございます。土曜日機関紙が届きました。低料第三種郵便になりましたね。

一気に拝読しました。音声パソコンでの講習会を毎月やっている事に、安心しました。私も函館時代、週に一時間一年間学びましたお陰で、今に繋がっていますから、尚更そう思います。

又、昨日は7回目のクリスマス会があったのですね。プログラムも素晴らしいですね。

こちらでも、暮れに向け、今スタッフで、第九の合唱を準備中です。

昨年に引き続きドイツ語で挑戦です。いつかは歓喜の歌をドイツ語で歌いたいと思っていたのですが、楽しみながら取り組むのもいいものですね。モチベーションが上がります。もっとも、やっと、カタカナを追うだけの段階ですが（笑い）。

寒さひとしおです。体を暖かくして冷やさないようにしてお過ごしください。私は中庸ちゅうように近い食品で主食を頂いています。元氣です。お互いに、うがいと手洗いの励行で、健康管理をして新年に備えたいと思います。

正月には帰りませんから、奥中山の両親へは電話等で連絡を入れております。先日の地震、昨年を想い出したと母は言っております。まだまだ先は長い道のりですが、遠くより郷土の復興を祈ります。

川柳にこうあります。

数だけはワイルドだろう十二党
ぶれない、地道にして生活に寄り添い、実績と実現力のある、福祉の政党を選択したいと思えます。

（網膜色素変性症）



<h>

（注）カット <a> ~ <g>

故 佐々木良弘氏（脊髄小脳変性症患者）の水墨画。澤山禎信氏とは生前15年来の友人、3年前逝去。

故郷

澤山 禎信

「あなたの故郷は どこですか」と聞かれたら
 僕は 「大槌町」と答えます
 海は 青く 風は 気持ちよく吹いていた
 あの日 地面が激しく揺れた 地震だ
 その後 津波と火事
 みんなは 必死に逃げました
 だけでも津波は 町も人も飲み込み
 思い出も飲み込みました
 僕が大好きだった赤浜の家から
 見える海によく魚釣りに行きました
 僕は 堤防で釣りをしていました
 その先には 『宝来島』（ひょっこりひょうたん島）がありました
 堤防は 津波に壊されたが宝来島は あります
 地震と津波と火事で全部がなくなりました
 僕が生まれ 育った町が 遊んだ町が 消えた
 でも もう一度 見たい あの町を きれいな海を
 僕の故郷は 大槌町です
 今は 何もないけれど
 いつか 必ず みんなが笑顔で暮らしている
 僕の故郷に会いたい 会えるよね
 その日まで バイバイ

2012年9月3日(月)



< e >



< i >

ありがとう

澤山 禎 信

「ありがとう」つて言う言葉は 不思議だな
人の心を温かくする また何かしてやりたくなる
今まで出会った人「ありがとう」

私が困った特に手を差し延べてくれた人「ありがとう」
ありがとうの言葉は いろんな場面で使われる
人に何かしてもらったら 「ありがとう」

何か戴いたら 「ありがとう」
私を生んでくれて 「ありがとう」
毎日に 「ありがとう」

生きている事に 「ありがとう」
このようにいろんな ありがとうがある
私は 「ありがとう」を今まで出会った人達の中で教わった
出会いと別れの中で

たくさんありがとうを「ありがとう」
心を込めて 「ありがとう」
感謝を込めて 「ありがとう」
完全に 「ありがとう」

2012年9月20日(木)

(脊髄小脳変性症友の会代表)



<a>



<d>

みんな旅の途中

澤山禎信

朝の光りあびて 動き出す町も人も
季節も春と夏 秋と冬と変わって行く
僕達は いつでも旅の途中
いつになったら 辿り着けるだろう
僕達がいるべき場所に

急がず 焦らずに
つまずいたって 転んだって
また やり直せば良い

優しい あなたに会いたいな
こんな僕に手を差し伸べてくれた
ありがとう ありがとう
何万回のありがとうを
僕は もらった

感謝の心を忘れずに
あなたを忘れずに
生きて行こう

急がず 焦らずに
つまずいたって 転んだって
また やり直せば良い

2012年11月5日(月)





<c>

桜の咲く頃

澤山禎信

覚えていますか
あの日の空を
あの風と雲を
桜の花びらは
風に舞い上がり
それを一人で見っていた
熱い思いを胸に
友よ 別れの時
それぞれの道へ
歩き出す
頑張れ
同じ空の下
応援しているから
桜並木を通る度 思い出す
とびっきりの笑顔と
君の優しさを
桜 咲く頃には
いつも いつも
思い出す
見上げた空は
桜色
桜の花が咲く頃

2012年3月26日(月)



<g>



<f>

歩くこと

神田 由美子

支援学校の朝の廊下は賑やかだ。

親に送られてきた子どもたちが、事務室の前を通過して教室に移動する。歩行器を使う子、先生に車椅子を押してもらう子、手をとってもらって、ぼたんぼたん歩く子もいる。泣き声、それをなだめる先生の声、そして歌声。

高校から転動してきた事務室勤務の私は、当初、あまりの騒々しさに唖然とした。だが、一年もたつと、子どもたちの泣き声がなければ一日が始まらないような気持ちになってくるから不思議だ。

職員室に書類を届けに廊下に出た時、向こうにA君の姿が見えた。登校すると、先生に抱かれ、きまって事務室にはよの挨拶をする小学一年生の男の子だ。進行性の筋肉の病気だと聞いていたが、大人びた口調と、ひとなつっこい笑顔で学校中のアイドルだった。三輪車が大好きで、いつも廊下を行ったり来たりしていたが、足の筋力が弱いから、賑やかなわりには前に進まなかった。

そんなA君が、珍しく膝で立っている。

膝で、にじって、進んでくる。三輪車を踏む時と同じに、なにやら、かやかやと楽しそうにおしやべりをしながら、両手を大きく広げ、こちらに向かってくる。

私は動けなかった。

だがいくらか進まないうちに、教室から担任の先生が顔を出し、

有無を言わず、彼を抱き上げ、教室に連れ帰った。

私は彼の消えた廊下をぼんやり眺めた。

支援学校に来て知ったのは、それぞれの歩き方があるということだ。前に進むだけが歩くことではないらしい。

時には、ゆっくり廊下を這っている子どもをみかけた。うまく進めず、同じところをぐるぐる回っていたり、天井を眺めて動かないまま、時間だけが過ぎていく子もいた。先生方は、特に子どもたちを急がせることもなくじっと待つ。

県立学校を三、四年周期で転勤して歩く私は、いつも校舎の階段を二段ずつ駆け上がる習性が身についていた。

三年間の支援学校勤務後、こじんまりとした県立学校に移った。

チャイムが鳴ると同時に、ガタガタと立ち上がる音、「こら、廊下を走るな、何度言ったらわかる」「スカートが短すぎるぞ」という先生の大きな声が重なった。

事務室からグラウンドが良く見え、放課後は野球部が練習する声が事務室まで届いたし、時には、吹奏楽部の生徒が吹く楽器の音が風の向きで大きく聞こえたりした

ボールを追いかけて、滑り込み、ジャンプし、時には試合に負けて泣く・そんな高校生を前に、走れなかった子どもたちのことを時々おり考えたりしている。

(日本ALS協会岩手県支部 事務局長)

歌に託した書への感謝

岡田要二

私は、生来胃腸が弱く、小さいころから市販の胃腸薬と縁が切れない生活を送ってきました。

少年期、青年期という素晴らしい学校生活や、青春の何たるかを知らず、これという楽しいことの何ものもなく成人になりました。

四十歳の時、昭和四十四年五月ごろだったと思いますが、ある日突然、今までにない強い下痢と腹痛になり、近所の個人病院にいきました。百日ほど通院しましたが、下痢は治らず、八月に入ってから公立病院で検査を受けました。

医者からの指示に従って、入院検査しましたが、結局原因が分からず、過敏性大腸炎と診断されました。

一週間ほど入院して退院しましたが、このとき医者から「このごろ下痢や腹痛のあとにくるスモンという変な病気が問題になっているから、気をつけるように」と言われたのが印象に残っています。

退院して少し経ってから、両足が下の方からしびれるようになり、だんだん上のほうに上がってきました。

ある日、排便したあと、お尻を拭いた感じが全然分からなくなり、何かしらすごい不安と恐怖におそわれて、I病院で診てもらったら、すぐスモン病と言われました。

その時はスモン病とは何なのか全く何も知らなかったので「ああ、そうか」としか思わなかったのですが、その後新聞や雑誌を読んで大変な病気になったものだと思います。

当時から習字を教えていたので「このまま歩けなくなったらどう

しよう」「目が見えなくなったらどうしよう」と、恐怖を感じました。

ひざに力が入らず、階段を昇るのが苦痛でした。降りるときは足が思ったところにつかないので、大変悪い思いをしました。

足がしびれているので、子供が部屋に置いてある雑誌につまずいて転びそうになったこともありです。

それを見ていた息子から「父ちゃん僕の本をけとばした」と言われました。日ごろ本を大事にしると息子に教えていたので、病気のためとはいえ自分の言ったことを守れないことが、父親としてとても悲しくショックでした。

自分の部屋の中で、畳のへりにつまずいて何度も何度もころびそうになりました。普通畳のへりが段差とは考えられません。…でも、それほど足の運びの感覚がやさしいのです。

子供たちが小さいときにスモンになってしまったので、一緒に遊んでやることができず、水道の蛇口をひねったような下痢が日に何度もあるので旅行することもできず、何も知らない小さな子供たちには本当にかわいそうなことをしたと思っています。

下の娘は私がスモンにかかったときに生まれました。妻がお産で入院していたとき、下痢がひどくて見舞いにも行けず、新しい我が娘にも会えませんでした。

私かスモンになったとき、スモンは伝染すると言われていたので、家族を犠牲にしたらどうしようと、ものすごく不安でした。

妻はなぜかそういうことを強く否定し、全然なにも気にしないで接してくれたのが救いでした。

訴訟を起こしたのは帷子会長が訪ねてきてくれたからです。最初は断ったのですが、四回目ぐらいに誘われた時、妻と相談して訴訟を決めました。

スモンは薬害が原因だと分かっていたので、自分たちが立ち上がったことで他の人が救われればいいという思いと、子供たちが大きくなったときに、不正に對し立ち上がった親の勇気を知ってもらいたかったのが訴訟に踏み切った理由です。

カルテを探すため、最初にかかった個人病院に行きましたが、その先生にキノホルム剤は使わなかったと言われました。

診断書は書いてもいいけど、あとでうそがばれるとそれこそ大変なことになり、もっと別の意味でも困るのではないかと言われました。

個人病院でなかったため、次に検査入院した公立病院しか思い当たらないのですが、帷子会長から「あそこから患者が出た前例がないので難しいかもしれない」と言われ、訪問するのにとても勇気が入りました。

当時の事務長に理由を話したらカルテを探してくれました。私の前と後ろのカルテはなかったのに、なぜか私のだけ見つかり神に感謝する気持ちでした。

カルテが見つかって、キノホルム使用ということもはっきりしたので和解も早く、仲間のお手伝いに回りました。

私は体が弱く、中学を卒業するのもやっとだったのですが、小さいころから習字が好きで一生懸命習い覚ええました。

先生のお口添えで私立高校の書道科の講師にもなりました。好きな道が仕事になり、すべてをかけるつもりでしたが、スモンのため二年で辞めなければならず、希望も夢も打ち砕かれました。教壇に一時間立っていることが出来ない先生なんてあり得ないのです。

数年後に今度は別の方からのお口添えで、公立高校の書道科の講師の話もありましたが、涙をのんで辞退しました。

その方から「どうしてだ、公立高校だぞ」と言われ、事情を話し

ましたら「分かった」と、あとは何も言いませんでした。いろいろな話してみると、その方はスモンを知っている方でした。最後に「大変なことだ。残念だったな」と言っていたことが忘れられません。

病院や医師に對してはその時点では良かれと思ってやってくださったことなので、感謝こそすれ恨みはありませんが、スモンは、私の人生の全てを変えた憎むべきものです。

三十五年たった今でもひざから下にしびれがあります、冬は靴下を二枚も三枚も重ねばきしないとだめで、靴を買うときは店の人がびっくりするような大きめのサイズにしています。敷皮を二枚ぐらい敷いて、下からの感触をやわらかくするためのサイズです。スモンを知らない人はびっくりするのが当たり前です。「エー、何でこれですか？」靴屋さんには厚い敷皮を不思議に思われ、また何度も何度もびっくりされました。

二十年間続いた下痢が、最近になってやっと形のあるいい便が出るようになりました。正に快便です。

その快感は他の人には分からないと思います。快便とはよくいったものだと思います。

周りの人に不快感を与えたくないので、疲れた様子をできるだけみせないようにしていると「怠けている、ずるけている、逃げてい」と思われて、いろいろな人から、何度も何度も言われました。それが何よりも辛いことです。

見た目は健康な人と変わりなくても、出来る範囲が違うのです。

今のところ視神経は大丈夫だと言われていますが、視野狭窄があります。視野が普通の人の半分ぐらいいしかありません。この目がいっただめになるのか、習字の先生をしている身としては、常にそんな不安と怖れがつきまっています。

キノホルム剤の発売が禁止になってから新しいスモン患者がでなくなつて、それにより当然のように若い医者ほとんどがスモンが何かを知らない時代になりました。

スモンを忘れ去られないようにとの思いもこめて、数年前から県芸術祭等でスモンをテーマにした短歌を応募しています。

私の短歌は、ほとんど病気の歌と、それをずつとささえ、看取つてきてくれた妻の歌です。私はこれ以外の世界を知りませんから、今後ともこれを詠みつづけ、歌いつづけて、妻への感謝と自分史にしたい…と、これは楽しみにしています。

スモンを知らない人が（今はほとんどの人が知らないと思います）私の歌を読んだら、変な歌だと思ふことでしょう。

暑い暑い夏に靴下を二枚も三枚も重ねてはいてみたり、七月や八月の蒸し蒸しする日に電気アンカを強に入れてみたり、そんな歌を誰が分かつてくれるのかなあ…と思う時があります。

人ごみの中では妻に手をとられ、デパートのエスカレーターでは妻の腕にすがり…そんな歌です。人はこのような歌を「いつもお仲のよろしいことで…」と言います。そんなもんでありません。私はだれが分かつてくれなくても、これが本当の私だから、これでいいと思っています。

こんな私の歌を、私のこの変な歌を、この世でたった一人喜んで分かつてくれる人がいます。それは主治医でしょうか…いいえ、三十五年間、私の病気スモンをみてきてくださった先生ではありません。妻です。私はそれでいいと思ひ、そのことに満足しています。…それほどに、スモンは理解できない、分かつてもらえない、心身共に不思議な、大変な病気です。

あと何年…生きている限り、加齢現象と共にこの病気と闘いつづけなければなりません。

妻に先に死なれては困ります。
疲れました!! でも生きていきます!!
妻と一緒に、仲間と共に!

〔平成12年12月、岩手スモンの会発行の記念誌「失われた時の叫び」より抜粋〕

〔講話案内〕

EM生活から健康を学ぶ

微生物で健康づくり

健康自立セミナー

開催日時 平成24年11月8日（木）
会場 ふれあいランド岩手

昨年の11月、医療法人照甞会医師、脳神経外科専門医である田中佳先生をお招きし、「微生物と健康」をテーマに講演会が開催されました。田中先生は20年以上、救急医療に携わってこられました。健康の基本は予防であることに気づき、現在は日本全国で生活の改善や医療との付き合い方を人々に伝える講演活動や執筆活動を行っています。主な著書に、『健康自立 発想の転換で元気に長生き』『続・健康自立力―後悔しない治療の受け方―』（共にメタモル出版）があります。この日は、70名超の方が参加し、田中先生の講演を大

変興味深く聞いていました。

■健康は腸内細菌善玉化で

先生のお話には、微生物環境を整えることで健康を得るというお話がありまして。自分の身の回り、人の体内にも多くの微生物が存在していて、その数は1千兆個とも言われています。人の腸内にも善玉菌や悪玉菌などの多種多様な細菌が住みついていて、腸内の善玉菌は、免疫力を高めたり、腸内を酸性にしてウイルスや毒素の侵入を防いだりしています。除菌で善玉菌もともと悪玉菌を駆逐するのではなく、微生物と共存・共栄していくことが健康にとって大事です。保存料や抗生物質もむやみに体内に入れると共生相手を痛めつけることとなり、同時に自分の首を絞めることとなります。健康を目指し、微生物と共存するには発酵食品を積極的に摂ることがおススメです。また注目されているのが、EM（有用微生物群）という乳酸菌や酵母、光合成細菌などの複数の有用な微生物を共生させた技術。この技術を活用したEM生活がおススメですと、田中先生はおっしゃっていました。

■ミネラルを摂って病気に負けない

また、減塩の必要性についても問題提起がありました。日本人は年々減塩に成功しているのに、高血圧患者は増え続けています。減塩によって代謝不良、免疫力の低下などが懸念されるそうです。減塩の必要性の説明として、点滴に使われる「リンゲル液」には500mlの中に3gの塩化ナトリウムが入っており、1日3〜4本使われる患者さんは1日9〜12gの塩を摂ることになると説明がありました。点滴による血圧への影響を心配する医師はいません。リンゲル液は生理食塩水に、カリウムやカルシウムを添加し、ミネラルバ

ランスが保たれているため、体に負担がかからないようになっていくからです。天然塩にはナトリウムだけでなく、多種の微量なミネラルが含まれており、人類の歴史はこれを活用する道を歩んできました（心不全と腎不全を除外）。故に、減塩はミネラル不足に拍車がかかれば、代謝が滞ることと人の身体が持っている自然治癒力も鈍ってしまいます。田中先生は、「天然塩による「適塩」をお勧めしています。ミネラルバランスのよい天然塩を美味しく食べることが病気に打ち勝つことにつながります。」

あたりまえだと思っていた習慣や、身体に良いと思ってやっていたことが、かえって負担となることがあります。今回の講演会で田中先生には、今まで知らなかった健康への道筋を教えてくださいました。

【ご案内】

2013年6月17日（月） 13：30〜16：00 ふれあいランド岩手にて田中佳先生講演会「微生物を取り入れた生活から健康をつくる！」が開催されます。微生物と健康との関わり、そしてどのように微生物を生活に取り入れるかを知りたい方にお勧めのお話です。皆様お誘いあわせの上、ご参加下さい。

（岩手難病連事務局）

回想・十年ひと昔 A

芥藤 権四郎

患者は俺一人、家族は妻一人、理解者は難病連の根田さんと保健所の太田さんの計四名で、岩手県後縦靱帯骨化症友の会を結成し、平成14年11月27日に医療講演会と相談会を兼ねて設立総会を催した。この日、20余名の出席者の中から十四名の会員の加人を得て、岩手県難病連の18番目の会員として入会が認められ、私たちの会は正式に難病連の一員となった。その難病友の会の理事会に私たちの会の代表として初めて平成15年4月27日に出席させて頂いた。この日は県内各市町村議会議員の選挙の投票日であった。難病連の代表理事の千葉健一さんは、盛岡市議会の前議員であり、今回は二期目の挑戦で、この一週間の激戦を終えて今日の投票日を迎え、理事会出席は難しいのではないか、と思った私の浅はかな予想は見当違いであった。私は、初めての出席ということで少し早めに会場に足を運んだが、まだ三人ほどの先着しか見られない。予定時間の二十分前に千葉代表が真っ黒に日焼けした元気な顔で会場に到着、「お疲れ様」「状況は如何ですか」「予想は……」等々の問いかけに淡々として「私は政策を訴えるだけであり、その結果は市民有権者の判断次第です」と答えられて、おのれの身分を左右する大きな問題であるというの選挙の結果に何の拘りも見せないこの瞬間、私は、千葉代表の表情にこの人の打算無き博愛の真摯な姿を垣間見ることができ

た。市議員立候補者の他候補者は朗々政策を謳い肩書を連ねているが、千葉代表はただ一つ「岩手県難病連代表理事」とあるだけで、組織づけた後援団体でも、特定の市民の方々でもなく市民全体の皆さんであるとの発想からと考えられたのであろう。代表自らも難病に侵されており、罹患者に対しての思いやりは並々ならぬ深いものが窺われた。余人であれば身を賭して戦ったであろう選挙の結果が気になって、この日の理事会は延期するか欠席かあるいは議事内容の簡略化を計るであろう。三時間余りの間、山のような議題を精力的に効果的に進められたその姿勢に私は心中畏敬の念を抱き続けた。この日理事会は理事十八名中出席者はその半分であったが各友の会の代表者の方々の中には高齢者とか重症の方が多いとのことで全員そろっての理事会は望めないのが通例であるらしかった。だが出席された理事の方々はこの難病団体の活動の取り組み熱意の深さに涙の出る思いに駆られ、初めての出席で傍観が許されるものと軽い気持ちで臨んでいた自分の心根を恥じ入る心境に陥り入れた。患者同士の横の連携は言うに及ばず医療団体に、あるいは地方行政に、さらに国政にと福祉と医療に関して全国上部団体と繋がりを密にして活動されるそれぞれの個別患者会の代表の方々が不自由な体に鞭打って全国大会に出席して情報収集し岩手難病連の組織強化に奮闘されているその報告に心身の振盪（ゆれ動く）を覚える思いにかられた。難病の罹患にわが身の不幸にのみ捉われること無く同病の人々のために、さらにおのれの体調の崩れることを顧りみることなく活動されている皆さんの熱意あるお話を頷けるものを感じてその一言一句に感動を覚えた。理事会メンバーの誰もが「この難病は自分一人の問題ではない、同じように悩んで闘っておられる人々のために、この病気の体験者であり当事者である私が何とかしてやらなければならぬのだ」そのような熱意がひしひしと私の心の中に伝わって

来る思いがした。病気の種類によって軽重の格差は大きくあり。一瞬一刻もゆるがせにできない重症の方も会員の中にはおられると聞く。それに比べたらこれから先どのように症状の度合いが進捗していくか予想の判断はし難いが、私の場合難病と言えども軽いほうに属すると考えていいのではあるまいか。今日の理事会での皆さんの話された事を胸に刻んで、難病であるからという意識をカナグリ捨てて友の会のメンバーのために取敢えず可能な限り力の及ぶ範囲で務めていかなければと心に銘記した。この難病に侵され、この理事会に出席することができて、人情漲る愛の世界を垣間見ることができたのである。それが七十歳の人生峠を越えたこの私に神様が何を示唆したものであるかを悟らなければならぬことを知らされた。わが身の症状を顧みることなく同じ病の人達のために如何にして役立てるか心の底から腐心されている、その神々しいとまで言える行為行動の心の深さに感銘して、その胸懐（胸のうち）に接した幸せを噛みしめ向後の私の指針としたい。今日この会合に臨んで心に刻した数々の無償の愛の奉仕に邁進する人々の情愛に接して闘病の苦しみから限り無く解放される思いに至った。病ありとも生きている者の真の幸せの一端を見出すことができたのである。

「八十路を超えての回想十年は、一著作の現象の減少の如し、典型的な老い毫れの証であろうか」。

回想・十年ひと昔 B

斉藤 権四郎

岩手県難連に加入を認められ、私と同じ友の会の代表として初めて理事会に出席させていただいたのが半月ほど前の平成15年4月27日であり、理事会の皆さんの熱心な討議に接し、その感動覚めやらぬ今日また年一回の通常総会に出席である。私の七十余年の人生でよもやこのような事態に直面の展開があらうとは……。何はさておき健康だけは絶対自信ありと周囲に自負して疑うことの無かった七十余年、この病夢想だにしなかっただけに途方に暮れてここ三年の歲月なれど、いま目の前で展開されて会員諸氏の自由にならぬ身の不自由さ、それにまつわる心の不安を顧みることなく会場設営に働かれる皆さんを目の辺りにして、老い惚れの目頭の熱くなるを覚え、敬服の念で胸が一杯になった。聞けば患者会の皆さんだけでなくこの設営には若い男女のボランティアが、昨日と今日の朝早くから昼食持参での奉仕活動であるとのこと。その代償を求めること無き真摯な働きぶり、周囲に対しての細心の気働きに、現代社会の多くの人達が置き忘れている貴重な心の宝物の彷彿を垣間見る思いであった。自分の病気の精神的な悩みの部分を同じ難病の人達との交流でいくらかでも解消を、とのみしか念頭になかった私の胸中に、言い知れぬ打算の恥部の秘んでいたことに気付かされ、一瞬身の置き処の無い思いが脳裏を過った。理事役員の多くは、殆んど夫婦親子同伴でこの活動に真剣に取り組んでいるやに見受けられ、夫婦の愛、親子の絆の深さ強さを目の辺りにし、人間の愛の尊さをいやというほ

ど知らされた。開会宣言の理事の方の奥さんが寄り添って演台の側に歩を運ぶ姿の痛ましさと、対照的な仲睦まじい夫婦の挙動の微笑ましさ。総会の議長を務められた方は奥さんがパーキンソン病患者で歩行が困難と言語障害ということでしたが、毎年全国患者友の会の総会に出席して全国の患者会の活動の情報を入手して岩手難連活動に貢献し続けているという。その方は、妻と私は常に一心同体でありは難病罹患者では無いが自らも難連会員の一人であり副代表理事を拜命してその責務に携わって働いており岩手パーキンソン友の会の会長としてもその責務を全うしていると言われ、今日の総会の議長も務めさせて頂きますと言明。難病と闘っておられる家族の方々にかくの如くあるべしと、控えめではありましたが、示唆されたように思われました。鈴木俊一環境大臣代理と、国会議員達増拓也、それに、増田寛也県知事代理、他県議会議員数名と盛岡市長代理及び行政医療の関係のお歴を来賓にお迎えして、力強い励ましの言葉と全面的に難連活動進捗に協力を約束をいただき、さらに民間福祉組織の方から身障者送迎用の改良自動車の贈呈をしていただき、週三回もの通院を定期的之余儀なくされている腎臓透析患者の交通の便に寄与する慈善行為に、難連一同大感激であり大感謝であります。

私は、思いもよらぬ知られざる世界に仲間入りすることになって、人の世の慈しみに満ちた小さな世界のあることを知り得たのである。商いの世界で50年生きて、何もかも打算の渦中にどっぷり浸かってきただけに、戸惑いに似た心境であるのだが、煩惱を捨て悟りを招いた人たちの中に身を置いて、しばし至福の味わいを体験させていだきました。総会の催しが終わって同じ病気の人達でお茶を飲み一服の後に帰路に着いたのだが、不自由な体で、上堂から自転車かたどろで遠い道程を参加してくれた私の尊敬するKさんに別れを告げて、私

は初めてお逢いしたYさんの車に同乗させていただき、盛岡駅まで送っていただくことにした。天神町の彼の家からみて遠回りでも恐縮なのだが、ご親切にお誘いくださったので甘えることにしたのである。お互いいろいろ病気の状態とかさりげなく身の上話をし、車は北に向かって走行し、私はバイパスの途中から左折して盛岡駅に向かってくれるものと思っていたがどうも様子がおかしい。乗せてもらっていただいていのに道順の指示は許し難く失礼とは思って遠慮していたのだが、いよいよ盛岡駅との方向とは異なる方向への走行である。よもや、私の寓居の岩手町まで送ってくれるのではあるまいかと、私の脳裏に閃いた。そんなことはお願いできないと思っ

て彼に話しかけたら、斉藤さんには友の会設立でお骨折り頂き私は何もお役にたてない、せめてお宅まで送らせてください。車で走ればすぐですし、どうせ私は家に帰っても何もすることが無いんですから、と、案に違わず岩手町までお送りしますと言うのである。涙が出るほど有難いことなのですが、そこまで甘えるわけにはいかず咄嗟にマリオスでの書道展を思い出す。この書道展に出席の予定を話してお心配りの好意に深く感謝の意を表してマリオスまで折り返していただいたのである。この難病連総会の日、久方振りも多くの人達の人情の機微に接し、足腰の痛み、痺れと疲れは大きかったが、心に、温もりと潤いをたっぷり満ちたして、快適の一日であった。三年前、如何ともし難きこの病ゆえ、心身ともに満身創痍まんしんそういの私に勇気を醸すことのできた今日の日が、一服の清涼剤であり、明日への人生の大いなる糧であることを胆に銘じて、生きることにした。さて、次の会合は一週間後の5月25日である。難病連最大の事業である難病センター設立の補助資金調達事業としての「国際巨匠絵画展」開催企画打ち合わせであるという。私の最も好きな催しであるだけに、今から国際巨匠絵画展との巡り逢いに心躍る思いである。

ばん茶
せん茶



イラスト

深沢 義博

昨年地元観光協会が主催したはなまき通検定の合格者は68人中わずか1人、地元からの合格者ゼロという不名誉な結果に終わった。自分の住む町の由来と歴史、偉人や景勝地には関心を持っていなかったが、この結果に発奮し夫と検定に臨んだ。

は地形のイメージも浮かばない。冬休みを利用して帰省していた孫も帰り、家事の合間や夜寝る前

はなまき通検定

駒場 幸子

花巻に関する記憶を整理するが「あれ、あれ」と言葉にならないばかりか、方向音痴に

は観光パンフレットや検定ガイドで勉強を始めたのは検定の3日前だった。 官沢賢治をはじめ地元出身の画家萬鉄五

景勝地や史跡には知らない所も多く、夫に試験当日まで覚えていられるのか、記憶力を

試される思いがした。苦心して読み調べた知識は、忘れないよう夜布団に入ってから、隣で寝ている夫に覚え

たての知識を試すなどの復習をした。賢治作品の難しさと作品の多さに難儀した。にわか勉強では、代表的なものを探し読んでも覚えられない。萬鉄五郎の絵画にあってはどことがどうなっているのか。「わけ分

だべじゃ」と夫に言われ納得。 後日通知された検定の結果は、夫とともに合格であった。地元の逸話や昔の風習などにも興味を湧いてきた。せっかくの知識が「ツしまつのではないかと不安だが、暖かくなったらいろいろな所を訪ねしっかりと記憶にとどめたい。(花巻市二枚橋、主婦 65歳)

日 報 論 壇

「旧覆練兵場」再生に感謝

小原 和 博

チャグチャグ馬コを年に建てられた。岩手部分のれんがは現在の補強は上手にやって、こいつとは、行いて身体から感じるこ
 久しぶりに見た。盛岡銀行旧本店の2年前、ものと寸法が違い、特いて、既存の空間を全政でないとなかなかとは画面からとは違
 市青山でチャグチャグ 県公会堂の13年前に建 注されたぞうだ。外部然、壊していない。交やれないことだ。こころ。
 馬コを見るのは初めて 築された。日露戦争が 流棟には旅団兵舎にあ 棟あつたぞうだ。建物 れた盛岡市、上手に設
 だ。同市青山2丁目に 終わった4年後のこと った黒い色の屋根の色 った木造のトラスを残 棟あつたぞうだ。建物 計・工事してくれた関
 ある「旧覆練兵場」の だ。司馬遼太郎の「坂 部も当初の形がよく残 建物を残してくれた。 歴史的建造 係者に感謝したい。
 改修工事が終わり「盛 岡ふれあい覆馬場アラ ザ」と生まれ変わった のを見に来た。何年か 前の見学会で、この建 物を見たことがあつ た。素晴らしい空間が 残っていたことに驚い かもしれない。
 造一部鉄骨造り平屋建 てて約1200平方尺 板の黒い色 頂部から や男女トイレ、駐車ス だ。本やテレビの画面 (盛岡市 建築士 63
 で、1909(明治42) 年。れんが組積造補修 いる。

(脊髄小脳変性症友の会)

平成24年度常任理事会・理事会の開催

第25回常任理事会

- 日時：平成24年8月28日（火）10:00～12:00
場所：ふれあいランド岩手レストラン「雲の信号」
- 議題：1、岩手県保健福祉部長との懇談会について
2、下半期難病連行事主について
3、作品展示会、いわてなんれん13号記事募集について
4、就業支援員の後任について

第28回理事会

- 日時：平成24年7月5日（木）13:30～15:30
場所：ふれあいランド岩手第1会議室
- 議題：岩手県保健福祉部長との懇談会に関して、
難病連の要望事項および各団体からの要望事項の集約

第26回常任理事会

- 日時：平成25年1月26日（土）11:00～15:00
場所：ふれあいランド岩手第1研修室
- 議題：1、平成25年度事業計画について
2、JPA北海道・東北ブロック大会開催について
3、その他

(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

S)、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



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・皮膚掻痒症、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、スミスマガニス症候群(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・

108	ひだいがたしんきんしょう 肥大型心筋症	循環器系疾患
109	いぞんしょうにがた ビタミンD依存症二型	内分泌系疾患
110	ひふきんえん 皮膚筋炎	免疫系疾患
111	せいはんさいきかんしえん びまん性汎細気管支炎	呼吸器系疾患
112	ひまんでいかんきしょうこうぐん 肥満低換気症候群	呼吸器系疾患
113	ひょうひすいほうしょう 表皮水疱症	皮膚・結合組織疾患
114	しょうこうぐん フィッシャー症候群	神経・筋疾患
115	びょう プリオン病	神経・筋疾患
116	びょう ペーチェット病	免疫系疾患
117	びょう ペルオキシソーム病	神経・筋疾患
118	ほっさせいやかん 発作性夜間ヘモグロビン尿症	血液系疾患
119	まんせいえんしょうせいだつすいせいたはつしんけいえん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	神経・筋疾患
120	まんせいけっせんそくせんせいはいこうけつあつしょう 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	呼吸器系疾患
121	まんせいすいえん 慢性膵炎	消化器系疾患
122	びょう ミトコンドリア病	神経・筋疾患
123	びょう メニエール病	聴覚・平衡機能系疾患
124	もうまくしきそへんせいしょう 網膜色素変性症	視覚系疾患
125	びょう もやもや病	神経・筋疾患
126	ゆうきよくせつけつきゅうぶとうびょう 有棘赤血球舞蹈病	神経・筋疾患
127	さいぼうもしききゅうしょう ランゲルハンス細胞組織球症	呼吸器系疾患
128	びょう リソソーム病	神経・筋疾患
129	かんきんしゆしょう リンパ管筋腫症	呼吸器系疾患
130	しょうこうぐん レフェトフ症候群	内分泌系疾患

84	ちほつせい 遅発性内リンパ水腫	聴覚・平衡機能系疾患
85	ちゅうすうせい 中枢性尿崩症	内分泌系疾患
86	ちゅうどくせい 中毒性表皮壊死症	皮膚・結合組織疾患
87	さんせい TSH産生下垂体腺腫	内分泌系疾患
88	じゅようたい TSH受容体異常症	内分泌系疾患
89	てんぽうそう 天疱瘡	皮膚・結合組織疾患
90	とくはつせい 特発性拡張型心筋症	循環器系疾患
91	とくはつせい 特発性間質性肺炎	呼吸器系疾患
92	とくはつせい 特発性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
93	とくはつせい 特発性血栓症	血液系疾患
94	とくはつせい 特発性大腿骨頭壊死	骨・関節系疾患
95	とくはつせい 特発性門脈圧亢進症	消化器系疾患
96	とくはつせい 特発性両側性感音難聴	聴覚・平衡機能系疾患
97	とつぱつせい 突発性難聴	聴覚・平衡機能系疾患
98	なんちせい 難治性ネフローゼ症候群	腎・泌尿器系疾患
99	のうほうせい 膿疱性乾癬	皮膚・結合組織疾患
100	のうほうせい 嚢胞性線維症	消化器系疾患
101	パーキンソン病	神経・筋疾患
102	バージャー病	免疫系疾患
103	はいどうみゃくせい 肺動脈性肺高血圧症	呼吸器系疾患
104	はいほうてい 肺胞低換気症候群	呼吸器系疾患
105	バット・キアリー症候群	消化器系疾患
106	ハンチントン病	神経・筋疾患
107	はんぱつせい 汎発性特発性骨増殖症	骨・関節系疾患

60	しんけいせんいしゆしやう 神経線維腫症	皮膚・結合組織疾患
61	しんこうせいかくじやうせい ま ひ 進行性核上性麻痺	神経・筋疾患
62	しんこうせいこつかせいせんいけいせいじやうしやう 進行性骨化性線維形成異常症	骨・関節系疾患
63	しんこうせいたそうせいはいくつうしやう 進行性多巣性白質脳症	神経・筋疾患
64	スティーヴンス・ジョンソン ^{しやうこうぐん} 症候群	皮膚・結合組織疾患
65	スモン	スモン
66	せいじやうあつずいとうしやう 正常圧水頭症	神経・筋疾患
67	せいじん ^{びやう} 成人スチル病	免疫系疾患
68	せきずいくうどうしやう 脊髄空洞症	神経・筋疾患
69	せきずいしやうのうへんせいしやう 脊髄小脳変性症	神経・筋疾患
70	せきずいせいきんいしゆくしやう 脊髄性筋萎縮症	神経・筋疾患
71	ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス	免疫系疾患
72	せんたんきやだいしやう 先端巨大症	内分泌系疾患
73	せんてんせい ^{えんちやうしやうこうぐん} 先天性QT延長症候群	循環器系疾患
74	せんてんせいぎょりんせんやうこうひしやう 先天性魚鱗癬様紅皮症	皮膚・結合組織疾患
75	せんてんせいふくじんひしつこうそけっせんしやう 先天性副腎皮質酵素欠損症	内分泌系疾患
76	そくとうどうみやくえん 側頭動脈炎	免疫系疾患
77	だいだうみやくえんしやうこうぐん 大動脈炎症候群	免疫系疾患
78	だいのうひしつきていかくへんせいしやう 大脳皮質基底核変性症	神経・筋疾患
79	たけいとういしゆくしやう 多系統萎縮症	神経・筋疾患
80	たそうせいうんどう 多巣性運動ニューロパチー	神経・筋疾患
81	たはつきんえん 多発筋炎	免疫系疾患
82	たはつせいこうかしやう 多発性硬化症	神経・筋疾患
83	たはつせいのうほうじん 多発性嚢胞腎	腎・泌尿器系疾患

36	げんぱつせいめんえきふぜんしょうこうぐん 原発性免疫不全症候群	血液系疾患
37	こうかせいしゆくせいたいせん 硬化性萎縮性苔癬	皮膚・結合組織疾患
38	こうさんきゅうせいきんまくえん 好酸球性筋膜炎	皮膚・結合組織疾患
39	こうじゅうじんたいこつかしょう 後縦韌帯骨化症	骨・関節系疾患
40	こうそくがたしんきんしょう 拘束型心筋症	循環器系疾患
41	こうはんせきちゅうかんきょうさくしょう 広範脊柱管狭窄症	骨・関節系疾患
42	こう 高プロラクチン血症	内分泌系疾患
43	こう 抗リン脂質抗体症候群	免疫系疾患
44	こつずいけいせいしょうこうぐん 骨髓異形成症候群	血液系疾患
45	こつずいせんいしょう 骨髓線維症	血液系疾患
46	ゴナドトロピン分泌過剰症 ぶんびつかじょうしょう	内分泌系疾患
47	こんごうせいけつごうそしきびょう 混合性結合組織病	皮膚・結合組織疾患
48	さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血	血液系疾患
49	サルコイドーシス	呼吸器系疾患
50	シェーグレン症候群 しょうこうぐん	免疫系疾患
51	しきそせいかにびしょう 色素性乾皮症	皮膚・結合組織疾患
52	じこめんえきせいかにえん 自己免疫性肝炎	消化器系疾患
53	じこめんえきせいようけつせいひんけつ 自己免疫性溶血性貧血	血液系疾患
54	しんけいしょう 視神経症	視覚系疾患
55	じゃくねんせいはいきしゅ 若年性肺気腫	呼吸器系疾患
56	じゅうしょうきゅうせいすいえん 重症急性膵炎	消化器系疾患
57	じゅうしょうきんわりよくしょう 重症筋無力症	神経・筋疾患
58	しんけいせいかしょくしょう 神経性過食症	内分泌系疾患
59	しんけいせいしょくよくふしんしょう 神経性食欲不振症	内分泌系疾患

12	かれいせいおうはんへんせいしょう 加齢性黄斑変性症	視覚系疾患
13	かんがいもんみやくへいそくしょう 肝外門脈閉塞症	消化器系疾患
14	かんせつ 関節リウマチ	免疫系疾患
15	かんないけっせきしょう 肝内結石症	消化器系疾患
16	ぎせいでい <small>しょう</small> 偽性低アルドステロン症	内分泌系疾患
17	ぎせいふくこうじょうせんきのうていかしょう 偽性副甲状腺機能低下症	内分泌系疾患
18	きゅうせきずいせいきんいしゆくしょう 球脊髄性筋萎縮症	神経・筋疾患
19	きゅうそくしんこうせい し きゅうたいじんえん 急速進行性糸球体腎炎	腎・泌尿器系疾患
20	きょうひしょう 強皮症	皮膚・結合組織疾患
21	ギラン・バレ症候群 <small>しょうこうぐん</small>	神経・筋疾患
22	きんいしゆくせいそくさくこうかしょう 筋萎縮性側索硬化症	神経・筋疾患
23	クッシング病 <small>びょう</small>	内分泌系疾患
24	グルココルチコイド抵抗症 <small>ていこうしょう</small>	内分泌系疾患
25	クロウ・深瀬症候群 <small>ふかせしょうこうぐん</small>	神経・筋疾患
26	クローン病 <small>びょう</small>	消化器系疾患
27	げきしょうかんえん 劇症肝炎	消化器系疾患
28	けっせつせいこうかしょう 結節性硬化症	皮膚・結合組織疾患
29	けっせつせいどうみやくしゅういえん 結節性動脈周囲炎	免疫系疾患
30	けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしほんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
31	げんばつせい <small>しょう</small> 原発性アルドステロン症	内分泌系疾患
32	げんばつせいこうかせいたんかんえん 原発性硬化性胆管炎	消化器系疾患
33	げんばつせいこうしけっしょう 原発性高脂血症	代謝系疾患
34	げんばつせいそくさくこうかしょう 原発性側索硬化症	神経・筋疾患
35	げんばつせいたんじゅうせいかんこうへん 原発性胆汁性肝硬変	消化器系疾患

- 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。

障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病(130疾患)

難病等の範囲について

平成25年4月1日に施行の障害者総合支援法において、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に難病等(治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が、厚生労働大臣が定める程度である者)を追加し、障害福祉サービス等の対象とすることとしている。

新たに対象となる者は、身体障害者手帳の有無にかかわらず、必要に応じて障害程度区分の認定などの手続きを経た上で、市区町村において必要と認められた障害福祉サービス(障害児にあっては、児童福祉法に基づく障害児支援)を利用できることになる。

○疾病一覧(対象130疾病)

五十音順

No.	疾病名	疾患群
1	I g A腎症 <small>じんしょう</small>	腎・泌尿器系疾患
2	亜急性硬化性全脳炎 <small>あきゅうせいこうかせいぜんのうえん</small>	神経・筋疾患
3	アジソン病 <small>びょう</small>	内分泌系疾患
4	アミロイド症 <small>しょう</small>	代謝系疾患
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎 <small>せいにくげしゅせいけつかんえん</small>	免疫系疾患
6	ウェゲナー肉芽腫症 <small>にくげしゅしょう</small>	免疫系疾患
7	HTLV-1関連脊髄症 <small>かんれんせきずいしょう</small>	神経・筋疾患
8	ADH不適合分泌症候群 <small>ふてきごうぶんびつしょうこうぐん</small>	内分泌系疾患
9	黄色靭帯骨化症 <small>おうしよくじんたいこっかしょう</small>	骨・関節系疾患
10	潰瘍性大腸炎 <small>かいようせいだいちょうえん</small>	消化器系疾患
11	下垂体前葉機能低下症 <small>かすいたいぜんようきのうていかししょう</small>	内分泌系疾患

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	黄色靭帯骨化症	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 モヤマヤ病(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おります。



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
- (4) 雇用に関する各種情報の提供
- (5) 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 大橋絹子
- (6) その他、既存の難病施策等との有機的な連携
- (7) 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 624・7万円
- (8) 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
 - 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24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	看護師免許
難病相談支援員	1名	矢羽々 京 子	看護師、養護教諭免許
難病相談支援員	1名	大 橋 絹 子	高校二級普通免許

2 各種相談事業

(H24. 4～H25. 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	413	251	116	576	88	57	1,501
来所相談延べ件数	334	151	75	405	69	102	1,136
メール・FAX 延べ件数	14	9	30	174	24	4	255
計	761 26.3%	411 14.2%	221 7.6%	1,155 40.0%	181 6.3%	163 5.6%	2,892 100%

<参考> 平成23年度 各種相談事業

(H23. 4～H24. 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	398	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%

平成24年度 相談・支援事業の概要

今年度4月～3月までの一年間の相談・支援件数は、2,892件であった。(例年並)

県内保健所で開催される難病患者交流会や医療講演会に同席する機会が増えているが、それを契機にした相談が増えている。大勢の前ではなかなか自分のことを話せないのだろう。沿岸部の保健所では、とくに3.11東日本大震災後の患者さんたちに直接お会いし、その後の医療や生活の実状を知ることができた。就労支援員が配置され2年目、積極的に関係機関を訪問し、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。患者さんの初めの訴えが「働かなくては」というが、それぞれの病状や体力など客観的に判断が難しく、医師の指導が必要である。患者の生活面にも目を向けた医師及び市町村や福祉関係者の患者理解を促したいと切望する。

相 談 事 例

(H24年4月～H25年3月)

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	761	生活費がない。お金が欲しい。大動脈炎症候群58歳の女性から「働きたいが動悸・息切れ、力が入らない」等の症状で、働くことができない。1月までは失業保険でしのげる。家族は69才のご主人、寝たきりの重度障害者、長男は収入が少なく頼りにならない。家のローンの返済も滞納している。
②医療に関する事項	411	嚥下困難を訴えている70才代の男性。 最初はALS患者さんではないかとひとそかに心配したが。電話相談そして訪問があった。顔色も良く一見元気そうにみえる。その後医療機関で医師の診察・医療福祉相談室での相談等繰り返しているが、患者の嚥下困難は続いている。その家族は精神的なものではないかとあまり心配はしていない。
③就労に関する事項	221	脊髄小脳変性症・30歳代・薬剤師。 一生の仕事として自分でこの道を選んだ。勤務先の東京の病院から自宅療養を勧められ帰省。体力作りのためにふれあいランドに出入り。脊髄小脳変性症で歩行困難、体のバランスも良くない。本人は病院の薬剤師の仕事を辞めていない。個人的に紹介された調剤薬局はいろいろトラブルがあって2か所も辞めている。父親と精神科を受診しているが服薬していないらしい。本人は医大の難病相談室や全国脊髄小脳変性症相談室にも度々相談している。 ハローワーク盛岡、障害者職業センターでも面談をしてもらう。
④団体活動などに関する事項	1,155	線維筋痛症の患者会の活動に、改めて周りの支援の必要性を感じた。本人達は痛みのために電話もできない、外出をしたくても家族の支援が困難になる等訴えている。 奥州市水沢区に県南支部を設立し2年目。毎月第二水曜日に患者会交流会やピアサポートなどの場とし活用している。就労相談の機会も設けている。
⑤関係機関に関する事項	181	医療福祉相談室、市町村役湯、ハローワーク、各県難病相談支援センター、訪問リハビリ、ヘルパーステーション。
⑥その他	163	特定疾病患者以外でも日常生活にサポートが必要である。受診のための送迎支援（5人のボランティア）。報道関係。

就労支援の状況

難病就労支援協議会の開催

委員数	名
開催年月日	平成24年11月30日（金）15：30～16：30
開催場所	ふれあいランド岩手 第2会議室
出席者数	11名
協議題	1. 平成24年度就労支援の事例検討
協議結果の概要	<ul style="list-style-type: none"> ・当就労支援協議会において重点的に取り組む事項について県より説明。 ・就労支援員のほうから2件の事例について、経過報告ならびに就労後の課題を提示。 ・出席委員の方々より事例検討をしていただきアドバイスを受けた。 <ul style="list-style-type: none"> ※ 相談事項の優先順位をつけて検討を重ねていくと良い。 ※ 病名開示については、雇用側（開示してほしい）と就労側（開示したことにより就職に繋がらない）との差がある。 ・今後、当面の間、事例検討をしていく。

6 その他関係機関との連携状況について

○岩手医大附属病院 医療福祉相談室
患者の病状について・病状から使える医療・福祉制度について
○各保健所の医療講演会や患者交流会
難病連会員以外への会の周知、災害時の情報
○市町村保健センターから依頼を受け、情報交換会等
災害時の連絡などについて
○二戸市社会福祉協議会と共催して、介護従事者名病研修会を開催
○地域の障害者包括支援センターに協力いただき、障害者等の生活や就労支援
○岩手県立看護学部との連携
難病講習会会場の手配・アンケートに関する共同研究
全国規模の研究会等に「難病患者等の震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」結果を震災復興研究発表

平成24年度 疾病別相談事業実績内訳

2 疾患別・内容別相談件数

特定疾患	疾患名	相談内容							M/F	計
		日常生活	医療	就労	難病団体	関係機関	その他			
1	パーチェット病	9	4	5	43	3			64	
2	多発性硬化症	8	8		11	4			31	
3	重症筋無力症	13	3	30	27	1	4		78	
4	全身性エリテマトーデス	67	12	26	64	4	6		179	
5	スモン	3		5					8	
6	再生不良性貧血								0	
7	サルコイドーシス		2						2	
8	筋萎縮性側索硬化症	31	18		45	7	5		106	
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	1	1	5			1		8	
10	特発性血小板減少性紫斑病		1		1				2	
11	結節性動脈周囲炎								0	
12	潰瘍性大腸炎	18	10	1	9	3			41	
13	大動脈炎症候群	14	19	6	6	3	5		53	
14	ビュルガー病	3	2	14	8				27	
15	天疱瘡								0	
16	脊髄小脳変性症	78	18	10	34	15	12		167	
17	クローン病	2		1					3	
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎								0	
19	悪性関節リウマチ	7	4	1	8				20	
20	パーキンソン病関連疾患	90	19	3	93	14	5		224	
21	原発性アミロイドーシス								0	
22	後縦靭帯骨化症	4	6		20	2			32	
23	ハンチントン病								0	
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	6	1	1	1	4	1		14	
25	ウェゲナー肉芽腫症								0	
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	3	7		5				15	
27	多系統萎縮症		2		1				3	
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)								0	
29	膿疱性乾癬								0	
30	広範脊柱管狭窄症								0	
31	原発性胆汁性肝硬変								0	
32	重症急性膵炎								0	
33	特発性大腿骨頭壊死症								0	
34	混合性結合組織病								0	
35	原発性免疫不全症候群								0	
36	特発性間質性肺炎	2	24				1		27	
37	網膜色素変性症	33	7	10	54	12	5		121	
38	プリオン病								0	
39	肺動脈性肺高血圧症								0	
40	神経線維腫症	3	4			2			9	
41	亜急性硬化性全脳炎								0	
42	バッド・キアリ(budd-chiari)症候群	1	1						2	
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症			2					2	
44	ライソゾーム病(ファブリー病を含む)								0	
45	副腎白質ジストロフィー								0	
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)								0	
47	脊髄性筋萎縮症								0	
48	球脊髄性筋萎縮症								0	
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎		1		5				6	
50	肥大型心筋症								0	
51	拘束型心筋症								0	
52	ミトコンドリア病	11	7	28	8	1	7		62	
53	リンパ管筋腫症(LAM)	1	4						5	
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)								0	
55	黄色靭帯骨化症								0	
56	間脳下垂体機能障害								0	
	小計	408	185	148	443	75	52	0	1311	

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	関係機関	その他	M/F	
1	HAM		2		1				3
2	人工関節	3	1						4
3	子宮がん・筋腫		1						1
4	家庭内暴力								0
5	乳がん								0
6	肝臓病(ウイルス性)	5	1	1	12				19
7	急性間欠性ポルフィリン症	3	4		10				17
8	筋ジストロフィー	16	10	7	40	10			83
9	血友病		4						4
10	嚥下障害								0
11	大脳皮質基底核変性症								0
12	喉頭がん								0
13	シェーングレン症候群	2	4		2				8
14	シックハウス								0
15	自閉症								0
16	小児麻痺	22	4	1	9		3		39
17	心臓病	28	6		30	1	5		70
18	頭痛								0
19	脊髄損傷	1	4		2				7
20	線維筋痛症	35	63	5	12	9	7		131
21	先天性多発性関節拘縮症	2	1		5				8
22	中途失聴・難聴								0
25	てんかん	42	10	7	82	10	18		169
26	統合失調症	25	7	2	4	1	5		44
27	ジストニア		1						1
28	糖尿病								0
29	脳血管障害	17	1	1	2				21
30	肺機能障害	5	18	4	1				28
31	高次脳機能障害	4			5				9
32	免疫溶血性貧血		1						1
33	ブラウダリー症候群								0
34	慢性腎不全	78	6		12	13	10		119
35	小人症	1							1
36	悪性リンパ		1						1
37	多動		1						1
38	フェブリー				1				1
39	ヌーナン(染色体異常)		3						3
40	脳腫瘍				1				1
41	副甲状腺機能低下								0
42	先端巨大		1						1
43	メニエール病		1						1
44	ソケイケルニア		3		3				6
45	アスペルガー症候群		2	1					3
46	子宮脱		1						1
47	前立腺								0
48	脊髄空洞症		3						3
49	皮膚アレルギー				1				1
50	ギランバレー症候群		2						2
51	動脈瘤		1						1
52	顔面神経腫瘍		5						5
53	認知症		3						3
54	甲状腺肥大		1						1
55	クッシング症候群		1						1
56	摂食障害		1						1
57	掌せき膿疱症		1						1
58	関係機関	10	18	32	153	21	16		250
59	その他	54	28	19	313	42	50		506
	小計	353	226	80	701	107	114	0	1,581
	合計	761	411	228	1,144	182	166	0	2,892

1. 実態調査を冊子に印刷し関係者や関係機関に配布する。

6月28日(木)～29日(金)の両日沿岸部4岩手県保健所(大船渡保健所・釜石保健所・宮古保健所・久慈保健所)を訪問し印刷した「難病患者等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」を被調査者(特定疾患患者)に直接手渡しを依頼した。沿岸市町村役場(住田町役場・陸前高田市役所・山田町役場・田野畑村役場)も訪問し報告書を手渡した。

2. 難病研修講座の開催

難病患者の在宅療養を支えてくれる介護従事者を対象にした

・難病研修会を二戸市社会福祉協議会と共催で、岩手県二戸保健所の協力を得、7月19日(木)に実施した。

・第二回は岩手県立大学共通講義棟において11月17日(土)～18日(日)に「難病・重度障害者のためのIT講座」を、同じく重度訪問介護事業所職員を対象に実施した。

IT講座は来年度も継続希望が多かった。

3. 就業継続支援や就労支援の実績を上げる。

就労支援員が丁寧に対応している。市町村役場や病院の福祉相談員と連携を取りながら、就労が耐え得るか等病状を見極めながらすすめている。新法に期待する。ハローワークの難病担当者と協力して雇用を開拓していきたい。



「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 FAX (019)653-2285

E-mail iwako@jtu-iwako.jp

平成24年度

難病相談・支援センター運営協議会

日 時 平成25年 2月13日(水) 15:30~17:00

場 所 ふれあいランド岩手 1F レストラン雲の信号

◎ 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	岩手県保健所長会 会長	岩手県久慈兼二戸保健所長 六本木義光
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	難病医療専門員 熊谷佳保里
5	盛岡市医師会 訪問看護ステーション	所 長 関りゆう子
6	岩手県ホームヘルパー協議会	会 長 千葉 則子
7	岩手県宮古保健所	上席保健師 菊池 浩子
8	市町村 八幡平市市民部保健課	保 健 係 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 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 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 総括課長 藤原 信明
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	副代表 難病相談・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 大橋 絹子

「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

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るとしています。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。

<緊急医療手帳の記載内容>

本人	ふりがな	性別	男・女
	氏名	大正 昭和 平成	年 月 日
	生年月日	血液型	[A・B・O・AB] [Rh+・-]
	現住所	(〒)	
地	ふりがな	世帯主	
	電話番号	FAX	
	氏名	連絡先	(電話など)
区	連絡先		

関係機関連絡先	
救急車	119
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	搬送時の留意点 ～私の状態～
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。	1、呼吸 問題ない 酸素療法中 人工呼吸器使用
●医療施設 (a) (a) に運んでください。 (b) に電話してください。	2、移動 歩ける 不自由 全介助 車いす
所在地 電話番号 (b)	3、視力 問題ない 見えにくい ほとんど見えない
医師名	4、聞こえ 問題ない 聞こえにくい 全く聞こえない
●緊急連絡先 (家族等)	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	日頃から心がけておくこと
主治医より	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。
本人より	② お友だちや近隣の方々の手承を得て、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、災害の状況を確かめてから行動しましょう。
	{ 再表紙の上部の穴に紐を通し、すぐ目につくところに下げておきましょう。 }
	この手帳は財団法人長寿社会振興財団・いわて保健福祉基金の助成により作成したものです。

(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 (後縦靱帯骨化症友の会)
 〃 矢羽々 京子 (社)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 明見 (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)
 〃 高橋 哲司 (岩手県へモフィリア友の会)
 〃 中村 忠一 (日本ALS協会岩手県支部)
 〃 米澤 順子 (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)
 〃 遠藤 久子 (社)日本筋ジストロフィー協会岩手県支部)
 〃 千葉 禎子 (社)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)

- 理事 高橋 義光 (岩手県網膜色素変性症友の会)
 〃 橋本 一美 (岩手県ウイルソン病友の会)
 〃 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)
 〃 周尾 スミ子 (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 (岩手県パッド・キアリ症候群友の会)
 〃 工藤 淑子 (免疫不全症候群友の会)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)
 〃 齊藤 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)
 事務局員 大橋 絹子
- 岩手県難病相談・支援センター**
 難病相談 根田 豊子 (難病相談一〇番)
 支援助員 矢羽々 京子 (難病相談一〇番)
 支援助員 大橋 絹子 (難病相談一〇番)

◆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)
- 阿部 隆志 (あべ神経内科クリニック院長)
- 阿部 憲男 (前独立行政法人
国立病院機構岩手病院長)
- 石川 育成 (岩手県医師会会長)
- 石橋 乙秀 (石橋法律事務所長)
- 檜 沢 公明 (総合花巻病院神経内科長)
- 遠 藤 五郎 (久慈享和病院)
- 及 川 忠人 (東八幡平病院長)
- 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)
- 帷 子 貢 (前スモンの会会長)
- 鎌 田 潤也 (おおどおり鎌田内科
クリニック院長)
- 狩 野 敦 (岩手県対癌協会センター長)
-
- 軽 石 義 則 (岩手県議会議員)
- 久 慈 竜 也 (株式会社久慈設計社長)
- 黒 田 清 司 (くろだ脳神経・頭痛
クリニック院長)
- 桑 島 博 (岩手県社会福祉協議会長)
- 小 林 高 (小林産婦人科医院院長)
- 駒ヶ嶺 正隆 (駒ヶ嶺リウマチ・
整形外科クリニック院長)
- 駒 場 恒 雄 (前日本筋ジス会
岩手県支部長)
- 佐 藤 倫 子 (医師)
- 須 藤 守 夫 (須藤内科クリニック院長)
- 高 橋 昌 造 (岩手県議会議員)
- 高 橋 八 郎 (岩手県社会保障
推進協議会長)
- 高 橋 保 雄 (有限会社社陵プリント社社長)
- 田 村 幸 八 (岩手県身体障害者
福祉協会会長)
-
- 千 田 圭 二 (独立行政法人国立病院機構
岩手病院副院長)
- 土 肥 守 (独立行政法人国立病院機構
釜石病院長)
- 中 屋 重 直 (岩手医大客員教授)
- 野 村 暢 郎 (岩手県立南光病院)
- 樋 口 紘 (八角病院名誉院長)
- 本 田 恵 (前盛岡市立病院長)
- 三 浦 陽 子 (一般社団法人東日本絆
コーディネートイノベーションセンター
理事長)
- 村 上 貢 一 (盛岡市議会議員)
- 吉 田 郁 彦 (前岩手県立久慈病院長)
- 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)

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	※連絡は岩手県難病相談支援センターへ
岩手パーキンソン病友の会	会 長 周 尾 スミ子
全国膠原病友の会 岩手県支部	支部長 米 澤 順 子
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 遠 藤 久 子 E-mail:jmbaiwate@gmail.com
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 ヘモフィリア友の会	代表者 高 橋 哲 司 事務局 村 上 由 則
岩手県 パーチェット病友の会	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 (たんぼぼの会)	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 〒028-3309 紫波町北日詰字守屋6-7 ☎ 019(672)2205
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 （あげほの会・東北）	代 表 寺 島 久 美 子
もやの会東北ブロック 岩手県支部 （ウイリス動脈輪閉塞症）	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
岩手県急性間欠性ボル 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)

鎌田良子 藤原盛 長島展子 佐藤純一 島祐子 富永明見 大森みや子 菊池信浩 工藤智子 西田義克 千葉洋子 帷子貢 林邦雄 佐藤倫子 吉川敏仁 小野あさよ 中屋敷廣子 久慈竜也 野崎廣 鈴木善治 司東礼津子 村井禎子 駒ヶ嶺正隆 中屋重直 渡辺典子 河野智枝子 桜井政太郎 及川清仁 大谷朱美 阿部健治 桐生隆 川村繁美 平野杉子 寺岡朋博 今川好子 佐々木トキ 角掛典子 澤山利昌 八木沢セツ 瀧沢修 黒澤寿寿子 出口千代子 高田松枝 紳崎浩之 石橋乙秀 中川静枝 千葉健一 小林高 家子寿 長岡さつ子 吉川憲子 佐藤ヨシノ 佐熊晋 西村紀子 立花クニ子 下屋敷ミキ 小原勝 水野昌宣 千葉悟郎 米倉圭一郎 匿名(A・N) 大場信子 泉田裕樹 一條敬子 齊藤茂登子 佐々木喜代子 大浦佳子 佐々木セヤ 澤野会美子・典子 高橋ひかる 山巻幸子 佐々木佑子 小野寺博 山仁キヨ 上路守 中村康夫 関村恭子 藤岡直子 大橋絹子 岡田要二 狩野敦 吉田郁彦 鈴木厚子 秋山信勝 朝倉和子 野村暢郎 広野栄 千葉洋子 瀧本慶子 赤坂康子 菊池武人 工藤花子 牧野礼子 小笠原才子 田屋テウ 川又正人 川井治美 鳥養省三 吉田洋治 浦尾照子 三浦洋一郎 坂本良子 北田克浩 千田ミキ子 吉田田鶴子 佐藤律子 藤澤勇 中村れい子 小野寺アキ子 工藤光機 小瀬川元子 熊谷佳保里 畠山貞子 小林雄吾 小岩重彦 伊勢志穂 須田美喜子山根力子 藤澤良子 及川律子 中島千恵 小笠原一雄 相馬誠子 阿部和平 主浜陽子 高橋寛一 大和智香 岩館佐吉・優子 佐々木晃 鈴木淑子 藤澤大 小野寺有一 猪股健治 佐藤慶顕 及川静子 渋谷キエ 大尻孝雄 大塚義博 高井紀栄 三浦陽子

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)

江口香様2,000円 菅原智子様ハガキ20枚 佐々木利雄様10,000円 熊本SCD・MSA友の会 手島明様24,000円 ヨガ同好会様8,650円(4月分) ヨガ同好会様5,700円(5月分) 大森みや子様1,000円 佐々木利雄様10,000円 高橋敏明様5,000円 ギフトアトリエ8,708円 ヨガ同好会様(6～7月)13,300円 都守会正美堂渡邊信子様10,000円 千葉健一様30,000円 岩手県保険協会様250,000円 北海道難病連様100,000円 伊藤幸隆様ハガキ50枚 ひまわりコール様11,950円(ランド祭フリーマーケット益金) ヨガ同好会様3,700円(8月分) 遠藤五郎様・俊様20,000円 似内久展様10,000円 ヨガ同好会6,250円(9月分) ギフトアトリエ様4,501円 瀬川和夫様10,000円 匿名(T・R)様20,000円 ヨガ同好会様6,800円(10月分) 周尾スミ子様10,000円 柳内聖香様20,000円 菅原智子様5,000円 佐々木トキ様8,906円 ヨガ同好会様6,200円(11月分) 水野昌宣様20,000円 中村幸男・エミ様10,000円 高山瞳・仁志様10,000円 ギフトアトリエ様2,643円 ヨガ同好会様(12月・1月分)8,000円 ヨガ同好会様(2月分)6,000円 風の又三郎様(ヤーコン・りんごジュース益金)4,800円 住田町役場様6,240円 大石なち江20,000円 ヨガ同好会様7,000円(3月分)

○国会請願募金

澤山利昌・昌文様5,000円・千葉禎子様2,000円・狩野敦・力子様10,000円 中屋敷廣子様10,000円・帷子貢様1,000円・津嶋豊明様1,000円・高橋保雄様1,000円 大西武夫様10,000円・佐藤勇吉様1,000円・後藤イマ子様2,000円・及川静子様2,000円 立花クニ子様1,000円・山仁平太郎・キヨ3,000円・一條敬子様5,000円 佐々木セヤ様2,000円・山巻幸子様ほか20,000円・岩手腎臓病の会様15,147円 山下キヌ様3,000円・大森みや子様12,000円・菊池万美子様1,000円 美術作品展時募金箱1,915円・膠原病友の会岩手県支部様4,000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、事務局長、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こと、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・事務局長・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。

今年度既刊のバックナンバー

1994年2月28日 第三種郵便物認可 2012年4月15日発行(毎月1回15日発行) TSK 通巻第757号

TSK

いわてなんれん No.75

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



「山形県内仮設住宅」を訪問し

JDF 東日本大震災被災者がい若支援金を活用させていただきまして

平成 24 年 3 月 3 日(土) 難病連の被災地支援キャラバンとして、山形県にかけました。キャラバンには、難病連の TSK パンフレットと TSK から岩手県立岩手大学学生 8 人と先生もご一緒し、総勢 17 人で、盛岡から山形県内の仮設住宅を訪問しました。住宅の清掃との意見会は、モンゴルの学生さん達の手作りの「モンゴ料理」と難病連の「読ませば」を約 1.0 人分を手頃よく準備し、そして暖かい「甘酒」が振る舞われました。当日は先物の風情情報でしたが、住宅の皆さんに喜んで頂きました。午後からは、宮古ウエスタンションのスポーツで海軍等の集客がありました。盛岡市で練習で活躍している MAGUSA さんの演奏でました。いよいよ草履を履くような、どことなくおかしような海軍軍の景色が感じられ元気を頂きました。また軽トラックに積んでいた高熱中生活用品等も皆様に活用され、ホッといたしました。「こんな気持ちまでよくこそと感謝」され、仮設住宅での生活に少しでもお役にたけたかなと嬉しなりました。又、計画を立てて被災地を訪問する予定です

この掲載は(財)岩手県福祉基金の助成により作成されています

1994年2月28日 第三種郵便物認可 2012年4月15日発行(毎月1回15日発行) TSK 通巻第757号

《ご報告》

- 第10回難病連キャラバン実施。日時: 3月3日(土) まだ冷たい北風がふく「春は名のみ」の3日に盛岡から山形県に総勢18人で難病連住宅を訪問しました。モンゴルの青年達の協力で国際的な活動ができました。
- 小さい友の会交歓会(多発性緑内障の会を中心に)日時: 3月9日(木) 13時30分~15時 幸に病院の会議室で開催されました。智田先生の楽しい音楽療法で多発性緑内障の会員さんと幸に病院に入院中の患者さんと交歓の事ができました。入院中のオリーブさんや交歓会を聞いて、他に入院中の患者さん達の機嫌が落ちないように耳下線、眉下線、舌下線のための顔や首、背の筋肉運動も新しい試みでたのしく指導をしてみました。
- 第15回全国難病センター研究会日時: 3月10日(土)~11日 全国難病センター研究会第14大会に秋田県支援員の鈴木善治が参加しました。
- 「平成23年度難病センター運営委員会」日時: 3月16日(火) 15:30~17:00 ふれあいランド会議室で開催。年度末のお祝いながら運営委員の皆様にご挨拶とご報告を頂きました。
- 夏日本大震災復興研究会日時: 3月22日(木)10時~12時 ランド会議室で開催。「アンケートのまとめについて」研究委員会7人(千葉健一・駒橋健雄・斎藤隆四郎・小野孝康子・矢野友子・鈴木善治・中村隆夫)が参加。アンケートの結果をふまえて患者の立場からの提言等をまとめおきます。「難病なんれん12号」に一部掲載予定です。
- 在宅難病患者・家族交流会日時: 3月22日(木) 13:30分~15時30分 ふれあいランドで開催いたしました。秋田県の難病小脳萎縮症の患者さんも参加。今日の智田先生の音楽療法では、顔の体操などもとりいれ参加防止。秋田県の保護さんとは7月の北海道・東北ブロック交流会でもまたお会いします。

この掲載は(財)岩手県福祉基金の助成により作成されています

1994年2月28日 第三種郵便物認可 2012年4月15日発行(毎月1回15日発行) TSK 通巻第757号

- 岩手県難病の会 総会・記念講演会
日時: 5月6日(日) 10時~13時
場所: 盛岡市2ホール
- 日本網膜色素変性症岩手県支部会
日時: 5月20日(日) 10時~15時
場所: アイーナ5階 501号室
- 日本脳卒中リハビリ協会岩手県支部総会
日時: 5月26日(土) 午前10時30分~
会場: 花巻市市民会堂(予定)
- 研修会・支部総会終了後
会場: 花巻市花巻温泉「千草閣」
講演予定内容
1. 重症化予防としてのリハビリテーション
仙台市 ことけい社 難病看護士 藤村 誠
2. 人工呼吸器の仕組みと非常時対応について
仙台市 医療福祉会社
3. 難病の食料診療と栄養ケア
岩手県立大難病センター 障がい看護科 医師
4. 全国難病療友の会岩手県支部 ビデオの会第14回運営委員会 交流会
日時: 8月17日(日) 13時30分~16時30分
場所: アイーナ7階 会議室 701号
- 岩手県へモリ友の会総会
日時: 8月17日(日) 13時00分~16時30分
場所: ふれあいランド第1-第2会議室
- いわて心臓病の子どもを守る会総会・交流会
日時: 8月24日(日) 13時00分~16時30分
場所: ふれあいランド第1-第2研修室 9時~12時
ふれあいランド1:2 教室(子どもたち) 9時~5時

JPA 北海道・東北ブロック交流会 旅程表ページをご覧ください

会場: 北海道苫小牧市長会館
旅行日: 平成24年7月27日(金)18時30分ランド出発~7月30日(月)18時着
—3泊4日—船中泊1泊・ホテル2泊—
費用: 一人 53,000円 (フリー代 ホテル代 2泊分 食費代 雑料等)

申し込み締め切り 6月末 沢山のの方々のお申し込みをお待ちしております。
○リフト付き大型観光バス料、医師・看護師ヘルパー等付き添いは岩手県難病連事務局(財)岩手県立岩手大学看護学部協会の助成金で負担いたします。

この掲載は(財)岩手県福祉基金の助成により作成されています

1994年2月28日 第三種郵便物認可 2012年4月15日発行(毎月1回15日発行) TSK 通巻第757号

TSK

いわてなんれん No.76

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



平成24年度 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

総会 及び第8回岩手県大会 終了しました

日時: 平成24年5月12日(土) 会場: サンセール盛岡
午前10時から総会で出席者27名(要状状12名) 徳野 隆彦議長、その後
実業10名のご出席があり、第8回の大会が開催されました。
大会では、昨年10月に実施した「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」の結果について、共同研究者の岩手県立大学看護学部教
授上林美保子先生からご報告をいただきました。

また、東日本大震災の被災体験を4人の方にお話をいただきました。山田町の田村
剛一さん、葛ジスの会木村明子さん、JRF岩手県支部(網膜色素変性症の会)の
田村輝子さんと高野正樹さんに、震災後の難病で不安定な生活に悩んでおられる、お話し
に助け合い、小さな喜びを見出して生活なさっている様子など、感動きえ驚く
内容でした。

この掲載は(財)岩手県福祉基金の助成により作成されています

お知らせ

- 毎月第2水曜日は岩手支部で相談会と交流会を開催しております。
- 6月は「福祉サービスの利用について」の講話を予定しております。

日時 6月11日(水) 10時15分～

場所 マイプル劇場 地下1階



プログラム

- 10:15 歌いましょう PD友の会 岩手支部 PD友の会
- 11:～ 就労支援と個別福祉相談 就労支援相談員 鈴木善治 先生(岩手)
- 13:00～14 講話「福祉サービスの利用について」

講師 社会福祉士(岩手) 神崎浩之先生

○ 加盟団体 総会等

- 1. 全国障害者の会岩手県支部 ピアの会第14回通常総会・交流会
 - 日時 6月17日(日) 13時30分～16時30分
 - 場所 アイーナ7階 会議室701号
- 2. 岩手県へモビリティの会総会
 - 日時 6月17日(日) 13時00分～16時30分
 - 場所 ふれあいランド第1・第2会議室
- 3. いわてのこころの子どもを守る会総会・交流会
 - 日時 6月24日(日) 10時00分～14時30分
 - 場所 ふれあいランド第1・第2研修室・10時～12時(総会)
 - ふれあいランド1-2 研修室 9時～8時(研修会 交流会)

○ おしゃべりサロン、お母さんコンサート

- 日時 7月8日(日) 10時00分～12時・昼食含む。13時～15時2等コンサート
- 場所 ふれあいランド第2 会議室2階(おしゃべりサロン)・ホール(琴ニコンサート)

午前中は会議室(2階)で親睦会(重要な意思の表明の機会をもちあわせます)。ふれあいランド岩手での開催は初めてです。皆様のご来場お待ちしております。

○ 24年度 難病研修講座 (第5回)

- 目的: 難病の特性の理解と、患者・家族の地域における働きを支える介護支援専門員の技術向上を図ることを目的とします。対象者は訪問介護事業所等の職員の方々です。
- 日時 平成24年7月19日(木) 13時～17時00分
- 場所 二戸市 二戸地区合同庁舎 1F 大会議室

13:30～14:00	「難病対策の意義」(岩手)	岩手県保健福祉部健康課長 藤田 健
14:00～15:30	「神経難病の病態とリハビリテーション」	講師 藤田 二戸病院リハビリテーション科長 村田 隆徳先生
15:40～16:10	在宅難病患者の療養と介護の意義の重要性	二戸在住在宅療養者の介護者 藤田 隆徳先生
16:10～17:00	いす移動の介助	IS 医療代表 佐藤 隆徳先生

○ 重症脳力低下の会 総会・交流会

日時 4月28日(土) 13時～15時30分

場所 まなび学園 会議室

○ 友の会 総会・交流会

日時 4月29日(日) 10時30分～12時30分

場所 盛岡市総合福祉センター

○ 岩手県難病の会 総会・記念講演会

日時 5月6日(日) 10時～13時

場所 岩手県立中央ホール

○ 岩手県難病・疾病団体連絡協議会総会と岩手県大会

日時 5月12日(土) 10時～14時

場所 サンセール4階

○ 岩手県精神保健福祉連合会 総会

日時 5月26日(土) 午前10時30分～

場所 ふれあいランド会議室

○ JPRS 岩手県支部 (岩手県障害性友の会) 総会

日時 5月20日(日) 10時～15時

場所 アイーナ5階 501号室

○ 日本橋スロトロー協会岩手県支部総会

日時 6月26日(日) 午前10時30分～

会場 花巻市花巻温泉「千秋閣」

研修会・支部総会兼「千秋閣」

講演 1 重症化予防としてのリハビリテーション

仙台市 こうけん助産看護士ステーション (結) 塚本 理子 先生

2. 人工呼吸機の仕組みと非常時対策について

仙台市 医療福祉会社

3 障がい者の歯科診療と口腔ケア

岩手県大田内科医療センター 障がい者歯科医師

○ JPA 北海道・東北ブロック交流会の申込は終了させて頂きます。

行き先は北海道苫小牧市市民会館です。7月27日(金)～7月30日(月)

30名の参加を頂き医療者、事務局8名調整中です。

結団式:7月4日(日) 13時30分～14時30分

場所:ふれあいランド岩手ホールです。

費用は各自受け付けますが旅行社と相談中です。

この機関紙は「財」岩手県難病基金の助成により作成しています

TSK いわてなんれん No.77

発行所 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
岩手県難病相談・支援センター
事務局 〒020-0631 盛岡市本町 0-1-3 ふれあいランド岩手内
TEL: 019-614-0711 FAX: 019-637-7626
E-mail: iwaman@is.ocn.ne.jp
http://www7.isn.ne.jp/~iwaman
難病相談 110番 019-614-0711 発行責任者 千葉 健一



「平成24年度 岩手県難病研修講座(第6回)終了しました」
日時:平成24年7月19日(木) 会場:岩手県二戸地区合同庁舎

「難病研修講座」は介護支援従事者の方々を対象に、介護技術向上を図り、在宅難病患者の療養を支え、患者のQOLの向上を図ることを目的に開催しました。講師は岩手県保健福祉部健康課長藤田健一氏と岩手県立二戸病院リハビリテーション科長村田隆徳先生に講話をいただきました。介護をしている立場からALS友の会の田代セキさんらから、ご主人の病状告知から、在宅での療養生活を支えてきた16年の様子をお話して頂きました。キャッチハンディンぐのインストラクター佐藤隆徳先生から車いすの移動介助について、実技の指導を受けました。「施設でバーネンソン病の方の看護をしていますが、今回の講座で介護の奥深さを感じました。」との感想が聞かれました。

この機関紙は「財」岩手県難病基金の助成により作成しています

《こねからの予定》

- 24年度年度総会(後継総会開催)
 - 日時 24年8月21日 13:30～16:00
 - 会場 盛岡市保健所 7階大ホール・会議室(住所盛岡市神明町3-29)
 - 対象者 後継総会化し出席者および家族などでも参加できます。

- 「難病児・者を抱える家族への子育て支援研修会」 講師のことなど、お話しごらんください。
 - 日時: 24年8月26日(日) 13:00～16:30
 - 場所: ふれあいランド岩手
 - 研修会進行予定:
 - 講演: 13:00～14:30 石原 保幸氏 「難病の病状理解と最新治療」
 - 講演: 14:30～14:50 井原 千尋氏 「嵐山町の難病活動について」
 - 15:00～16:00 「難病遺伝カウンセリング、遺伝検査・登録についての相談」
 - 16:00 閉会

- いわてこころの子どもを守る会 療育キャンプ
 - 日時: 24年8月25日(土)～26日(日)
 - 場所: 大館市福祉の里センター
 - 岩手県大の山小児・児童科長さん、東北大学学生のボランティアさんのご協力があります。参加ご希望の方は会長の岩田さんまたは真島さんに申し込んでください。

- 岩手県保健福祉課長と健康課との懇話会
 - 日時: 24年9月13日(木) 13:30～15:30
 - 会場: 盛岡地区合同庁舎 7階中会議室
 - 各加盟団体からの出席者をおしりください。

- 「白杖・歩行訓練」・「おしゃべりサロン」
 - 日時: 24年9月15日(土) 10:30～16:00
 - 会場: 岩手県保健福祉課センター 4階 読書室(アイーナ)
 - 歩行訓練は午前と午後におかれ小グループで難病の方の訓練に力を入れることにしました。歩行訓練実施以外の時間はおしゃべりサロンで会員相互の情報交換と懇話の時間を設けます。歩行訓練の午前か午後の希望は9月7日まで事務局 546-4717-17まで申し込んでください。(希望は各自でご用意ください)

- 24年度療養相談会(バーネンソン病5コース)
 - 日時: 8月21日(金) 13:30～16:00
 - 会場: 盛岡市保健所 7階大ホール・会議室(住所盛岡市神明町3-29)
 - 対象者: バーネンソン病者および家族
 - 講演: 「バーネンソン病の在宅におけるリハビリテーションについて」
 - 講師: 盛岡市内科クリニック リハビリテーション科 科長中田龍文氏
 - 交流会: 岩手バーネンソン病友の会活動紹介・難病連活動紹介・グループワーク

- 24年度療養相談会(バーネンソン病6コース)
 - 日時: 8月26日(水) 13:30～16:00
 - 会場: 盛岡市保健所 7階大ホール・会議室(住所盛岡市神明町3-29)
 - 対象者: バーネンソン病者および家族
 - 講演: 「バーネンソン病と日常生活について」
 - 講師: 岩手県大田内科医療センター 老年科 岩手県立大 大塚 大塚 先生

TSK

いわてなんれん No.78

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



平成24年度 岩手県保健福祉部長との懇談会 を終えました

平成24年9月13日(木) 13:30~16:00 会場 盛岡地区合同庁舎7階 中会議室
 出席者は、本協議会代表理事千葉健一と各団体代表者12名でした。県側からは保健福祉部
 生活保健課部長ほか7名、人事課、雇用対策・労働室、医療福祉員課、教育委員会事務局
 福祉員課、人事委員会事務局職員課の各担当者のご出席を頂きました。

1. 難病患者支援に関する制度の周知の点に、研修会や説明会を開催して下さい。
2. 難病患者の自立促進に向けて、労働環境を整える等就労支援に努めて下さい。
3. 「難病患者等居宅生活支援事業」を各市町村が実施するよう指導して下さい。
4. 難病患者の災害対策について、難病患者が必要とする対策を検討して下さい。
 などについて、各部署から丁寧な回答をいただきました。

この機関紙は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています



ご寄付ありがとうございました。



岩手県生命保険協会様 250,000円 北海道難病連 100,000円 伊藤善隆様 ハガキ50枚
 ひまわりコール様 11,950円(ランド型フリーマーケット基金) 三好開封会様 3,700円(8月分)
 遠藤五郎様・後様 20,000円 福内久康様 10,000円 三好開封会様 6,250円(9月分)
 ギフトアトリエ様 4,501円

皆々様ありがとうございました。



24年7月28日(土)
 北海道・東北ブロック交流会(若小牧)
 の席上で北海道難病連様から贈られた
 福島県・宮城県・岩手県に活動支援金と
 して金一對贈されました。

24年度
 「障害者支援団体・活動支援金」贈呈式
 8月8日(水)ふれあいランド会議室
 (右)岩手県生命保険協会会長小山権博氏
 (明治安田生命保険産園支社長)
 (左)岩手県難病連代表理事千葉健一

この機関紙は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています

写真で活動報告



8月18日(土)~19(日)重症訪問介護実習者養成研修会に参加(相模原 議員夫人)。身体の状態は良好だが「心の壁がはげないです」と明るく話した飯倉ミサ子さん(左) 来年4月から中学校に入学予定です。(右) 橋本裕さん



9月12日(木)盛岡地区合同庁舎7階 岩手県保健福祉部長と難病連の懇談会



9月25日(土)~26日(日) 第8回いわての難病の子どもを守る会の実習キャンプ 懇談会の記念写真。第8回ともなれば子ども達は親を思い続けてたくましく成長しております……



9月26日(金) 大船渡保健所

腎臓小腸慢性疾患の患者・家族の皆さんで「音楽療法として交流会」—音楽療法は立花環紗先生 盛岡から高山会美、浪澤さん、そして平田さん、渡辺さんご夫妻のあかりちゃん、ご主人、岩手県立大学の学生、岩手看護短大の学生さんとも一緒にでした。楽しい交流会でした。



9月29日(土)ふれあいランド研修室 「年會について学ばせ」 講師は社会福祉学博士 渡邊俊光先生。有難うございました。

この機関紙は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています

TSK

いわてなんれん No.79

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



平成24年度 「第9回岩手県難病連美術作品展」 終えました

今年はいわての難病連事務局1階で開催しました。難病連の共い生きる仲間の一ひとりの作品から、熱いメッセージが感じられました。

展示期間 : 平成24年10月26日(金)~28日(日)
 展示会場 : 日頃の楽しい音楽生活の中から生まれた作品を展示し、一般の方々との交流を通して、難病患者の長い闘病生活へのエネルギーとなるようとの思いで開催しております。出展者31人でした。

- 作品の種類
- 絵画(水彩画、油彩画、ペン画、切り絵、ちぎり紙、水墨画等) 15点
 - 書(横書、軸装、かな、色紙等) 58点 ○ 絵本1冊 ○ 写真5点
 - 工芸(彫刻、陶芸、粘土細工、レキ石等) 10巻、浮世絵彫、カレンダ(写真入り)等 32点 ○ 手紙(絵め物、贈物、松ぼっくりりかん、度量的花束、ラビスタスワップ、ポーチ、こびん刺し、等) 68点
 - 和紙1点、線入れハッピ3点 ○ 生け花2点

この機関紙は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています

お知らせ 《これからの予定》

★ 第7回 健病通クリスマス会 別紙ご覧下さい

開催日 平成24年12月8日(日) 13時～15時30分
会場 ふれあいランド ふれあいホール(1階)
今年は「かわいいシタラメン」のプレゼントを賞品準備いたしました。

★ ご協力をお願い—2つ—

① いわてなんれん13号の原稿募集 3月中旬に皆様へお届けする予定です。
健康通の一年間のまとめです。

「機関誌いわてなんれん13号」原稿締め切り12月20日です

- ① 各会この一年の活動 ② 体験記 ③ 会活動に参加して
④ 文芸：詩、短歌、俳句、河原 ⑤ その他

② 国会への請願署名・募金にご協力宜しくお願いいたします。1月中旬が切り
休張をみながら、天気の良い日に無理せずご登壇から署名して下さい。
すでに請願書に添付して下さった方々、有難うございました。
「署名になっても感謝、寄附して活動である
豊かな医療と福祉の社会の実現のために」宜しくお願いいたします。

★ 毎月第2土曜日ALSの患者・家族の交流会があります。

12月は8日(土)です。
場所 ふれあいランド 雲のぼろ(レストラン)
時間 13時～15時頃まで
連絡先-019-614-0711 (健病通相談センター)

★ 毎月第2水曜日 県南支店交流会があります。— どなたでも参加できます—

12月は 12日(水)です。
場所 水沢区のメイプル保養場(地下1階)
時間 10時15分～14時30分頃まで
連絡先-080-2822-0506 県南支店事務局(小野寺)

★ 目の不自由な方のために音声で出来るパソコン講習会があります。

隔週として毎月あります
担当窓口は 岩手県健康福祉総合情報センター(アイーナ4階)
電話 019-606-1743
会員登録をして、各自都合に合わせて受講して下さい。
いろいろな情報もパソコンから音声で得られます。

この機関誌は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています



写真での活動報告

○ 岩手県大船渡保健所 主催
「24年度健病通会家来交流会」
平成24年11月5日(月)・大船渡保健所
「健病通の患者様・家族」
音楽療法 立花健勝先生
健病通友の会会長及親子と事務局副所長
健病通相談員矢野千代子、参加しました。



○ 岩手県中部保健所 主催
「患者と家族の学習会及び健康相談会」
平成24年10月17日(水)・花巻保健センター
(バーンソングの音楽療法室)
医療講演 神内科大塚平夫医師
音楽療法 立花健勝先生



○ 岩手県一ノ宮保健所 主催
「24年度健病通会家来交流会」
24年10月30日(火)一ノ宮保健所
ALS(筋萎縮性側索硬化症)の患者様
「口読書について」
医療ソーシャルワーカー 竹橋美穂氏
言語聴覚士 砂田千早氏

この機関誌は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています

○ 交際委員会開催講演会

平成24年12月2日(日) 13時～15時30分
ふれあいランド ふれあいホール
活動内容として コールまわりの合唱
ピアノ、演劇入場
「ワイオリン独奏」高山仁志



医療講演会

- 「みんなで考える多発性硬化症」
1 「多発性硬化症の最新情報」
埼玉医科大学健康センター 高橋 清博 講演者先生
2 「多発性硬化症を学ぶ」
岩手医科大学健康センター 高橋 清博 講演者先生
3 「多発性硬化症の方が利用できる制度について」
岩手県大船渡保健所 熊谷 俊彦 先生



○ 第3回おしゃべりサロン

24年11月3日(土) 午後10時～12時
アイーナ4階 オープンスペース A.3.



○ 健病通キャラバン

「24年度健病通キャラバン3回目—更新交流会」
平成24年11月5日(月)・大船渡
大船渡在日の障害者会等中心で
大船渡市役所—大船渡保健所



この事業は、財団法人岩手県長寿社会福祉財団の助成を受けています

○ 「研生活から健康を学ぶ」 「健康を学ぼう」

平成24年11月8日(木)13時30分～15時00分
ふれあいランド 2F ふれあいホール
講師 医学博士 田中 昌良
「遺伝情報に基づく研究と医学博士」



○ 第6回 健病通講演会

「健病通と医療情報コミュニケーション実演講座(II) 岩手」
今年度—7回目—
対象を健病通や健康情報等の支援者(ヘルパー・OT・PT・看護師など)、障害者も参加など。
平成24年11月7日(土)～18日(日)
岩手県立大学会議室101



この機関誌は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています

1994年2月28日第三種郵便物認可 2013年2月15日発行(毎月15日発行)75K 通巻第914号

○ 県南支部相談会と交流会

日時: H25年1月9日(水)
場所: メイプル多目的ホール
交流会では年の数々中心に歌い
バンドの演奏もやりました。
相談事項は多く新年会になりました。(11人)

○ ALS 友の会茶話会

日時: H25年1月12日(土)
場所: ふれあいランド 寛の俱舎
ALSの家族の皆様、ボランティアが無事
情報交換をしました。(8人)

○ 難病通常任理事会を開催しました。

日時: H25年1月28日(土) 11時00分~14時
場所: ふれあいランド第1研修室
議題: 平成25年度事業について

◎ 総会 H25年5月18日(土) 午前 ふれあいランドホール
-研修会 同日 午後「難病年金について」講師 遠藤眞佐子先生(社会保険労務士)

IPA 北海道・東北ブロック交流会 in 岩手 H25年8月31日(土) ~9月1日(日)

1日目 8月31日(土) 花巻千秋楽 テーマ「いのちを守る」
2日目 9月1日(日) 4組 被災地視察 リフトバスにて
8班 花巻千秋楽 難病相談支援センター相談員研修会

○ 医療講演会がありました。

日時: H25年2月10日(日) 2時00分~14時
場所: 大船渡保健所
講師: 阿部雄志先生「パーキンソン病の新しい治療法」
大船渡地域のパーキンソン病の患者・家族の皆さんが60数名。
講師の阿部先生に患者さんから感謝の花束贈呈がありました。
「新しいお薬も開発されています。夢と希望を持って!」と講演を終了

○ 難病相談・支援センター運営協会を開催しました。

日時: H25年2月13日(水) 15時00分~17時
場所: ふれあいランド岩手
運営委員14人の参加を頂き相談支援センターの運営状況を検討しご指導を
いただきました。

○ 難病後の難病患者日常生活状況等追跡アンケート調査の打ち合わせ会

日時: H25年2月16日(土) 14時~17時
場所: ふれあいランド岩手 第2教室
静岡さんかん・神経医療センター副センター長 濱口功一先生、宮城県難病相談支援センター長 白江治氏、静岡県難病相談役 野原正平氏 岩手病院副院長(神経内科)
千田圭二先生 岩手県立大学看護学部 藤村史子先生 藤沢加加先生
岩手県難病連代表理事 千葉健一、相談支援員 矢野々京子、大橋綾子、榎田豊子(10人)
この機関紙は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています



1994年2月28日第三種郵便物認可 2012年8月15日発行(毎月15日発行)75K 通巻第838号

○ 難病患者家族交流会——(骨髄小脳変性症の患者および家族)

日時: H24年9月28日(金) 13:30~15:30
会場: 大船渡地区合同庁舎(大船渡市龍川町前田6-1) 大会議室(4階)
「音楽療法として 交流会」—骨髄小脳変性症の患者および家族、どなたでも参加できます。
今年度も立花理紗先生の楽しい音楽療法です。音種をおまちしております。

○ 皆で学びましょう「年金学習会」

日時: H24年9月29日(土) 13:30~15:30
場所: ふれあいランド研修室
講師: 社会保険労務士 浅藤 眞佐子氏
いろいろ年金について学びましょう

○ 「パーキンソン病患者と家族の学習会」

日時: H24年10月17日(水) 13:30から16時00分
場所: 花巻保健センター2階 第4研修室

○ 第9回岩手県難病連美術作品展 = 別紙申込書 =

~作品募集のお知らせ~

1. 趣旨 難病患者が、日頃の厳しい難病生活の中から生まれた作品を持ち寄りて展示し、創作の喜びを分かち合い、一般の方々との交流を深める。更にこれから病気に立ち向かっていく元氣と、勇気を確かめる。
2. 開催日時 H24年10月25日(水) 作品納入 展示作業 26日(金) ~ 28日(日) 作品展示会 28日(日) 午後撤去 作品をお持ち帰りいただけます。
3. 会場 ふれあいランド岩手 展示ホール(1階)
4. 出展資格 岩手県難病連の会員および家族 顧問および賛助会員 協力者等
5. 出展料 無料
6. 作品の種類

- ① 日本画 水墨画・洋画 (絵巻・水彩・ガッシュ・パステル)
- ② 書 (漢字・かな・色紙 など)
- ③ 写真
- ④ 工芸・手芸 (彫刻・陶器・染物・織物・刺繍・手芸品など)
- ⑤ ほか

7. 出展申込期間 H24年10月18日(木) 出展申込書あるいは電話で事務局に申し込んで下さい。

主 催: 岩手県難病連事務局内「難病連美術作品展 実行委員会」
連絡先: 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
担 当: 千葉・阿部・清水・矢野々々・大橋・榎田

この機関紙は「財」岩手福祉基金の助成により作成しています



魂のテノール歌手 — 復興支援コンサート —

新垣 勉

希望の歌コンサート



2013年11月30日(土) 13:30開場
14:00開演

岩手県民会館中ホール

前売¥4,000(当日¥4,500)

各プレイガイド・ふれあいランド難病連他

被災者の皆様は無料ご招待です。深く澄み渡り、魂を揺さぶる歌声をお聞きください。愛と慈しみに満ち、あなたに安らぎと勇気を贈ってくれるでしょう。

主催：希望の歌実行委員会

共催：岩手県視覚障害者福祉協会/岩手県難病・疾病団体協議会/ふくし岩手

後援：岩手県・盛岡市・岩手県社会福祉協議会・盛岡市社会福祉協議会

岩手日報社・読売新聞盛岡支局・朝日新聞盛岡支局・毎日新聞盛岡支局・河北新報社・盛岡タイムズ
IBC岩手放送・テレビ岩手・めんこいテレビ・岩手朝日テレビ・エフエム岩手・マ・シェリ

●問合せ先 019-662-6672 千葉/019-614-0711 難病連

新垣 勉 希望の歌コンサート

東日本大震災から2年半を経て、今岩手県民に求められているのは
未来に向けての希望です。

新垣 勉さんの希望と癒しの歌を通じて、力強く生きる力を分かち合ひましょう。
盛岡地域に避難されている方々をご招待いたします。

●新垣 勉プロフィール●

沖縄県中頭郡読谷村で在日米軍人であったメキシコ系アメリカ人の父と、日本人の母との間に生まれる。出生後まもなく不慮の事故で全盲となる。1歳の時に両親が離婚、父親は帰国。母親は再婚したため、母方の祖母に育てられる。祖母を母親と、実母を姉と聞かせられながら育った。その後、自らの境遇に絶望し「将来は両親を殺害して自分も死ぬ」と考え、井戸へ飛び込み自殺を図り友人に助けられ未遂となるなどの少年時代を過ごした。

14歳で祖母を亡くし、天涯孤独の身となる。しかし、ある日、ラジオから流れていた讃美歌をきっかけに教会に行った。そこで、一人の牧師と出会い、彼の今までの人生の全てを語った。牧師は黙って彼の話を聞いていた。すべて話終えた時、勉は牧師が泣いていることに気づいた。一そのことがきっかけで、声楽家と牧師になることを目指すようになり、沖縄県立沖縄盲学校、東京キリスト教短期大学、西南学院大学神学部専攻科卒業し、日本バプテスト連盟系教会の副牧師となる。また、当時は聖歌隊として奉仕活動も行っていた。

西南大学在学中に、イタリア人ボイストレーナーのアンドレア・バランドーニに「君の声は日本人にないラテン系の素晴らしい響きをしている」と称賛された。その際、自分の出生について語ると、「辛い体験だったと思うが、同時にそれはプレゼントであり、感謝すべきものであるんだよ」と言われ、その言葉により両親を恨む気持ちが癒えたという。

音楽への思いを貫き34歳で武蔵野音楽大学に入学、大学院修士課程まで進み終了。
チャリティーコンサートなどで歌を披露するようになる。

2001年、寺島尚彦作詞・作曲の『さとうきび畑』で初のCDを発売。

現在、各地でコンサート活動を行っている。

2004年2月20日には、アフガン復興支援を行っている非政府組織ベシヤメール会の活動に賛同し、日本武道館にてチャリティーコンサートを行い1万人を集めた。

新垣 勉の半生は東京書籍から発行されている、中学2年生用英語教科書「NEW HORIZON」で教材となっている。題材は「Try to be the Only One」。

- 1、 さとうきび畑 (2002年5月22日発売)
- 2、 母三章 (2003年5月21日発売)
- 3、 青い空は (2003年8月6日発売)
- 4、 千の風になって (2004年9月22日発売)
- 5、 青い空っていいな (2005年3月2日発売)
- 6、 白百合の花が咲く頃 (2005年7月21日発売)



千葉 健一 (代表理事)
 齊藤 権四郎 (副代表理事)
 矢羽々 京子 (副代表理事)
 駒場 恒雄 (顧問)
 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 (難病相談支援員)
 有原 淳也 (編集員)
 阿部 健治 (編集長)

編集後記

温度計も吃驚。平成24年度の四季は、極寒の冬と猛暑の夏に挟まれた春があり、孟夏と厳冬の合間に秋があった、という感じがした。この激変の季節にも体調を維持しながら「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」関係者は、諸事業・行事の企画・遂行で、実効・実績を上げつつ歩み続けている。恒例となる事業「難病研修講座」は、今年度2回開催され好評を博した。一方、素晴らしい業績や作品・ことばを遺して旅立たれた方々もいる(「美術展&文芸欄」に一部掲載)。哀悼の意を捧げます。

今、活動する方々からは、新たな年度、近き将来、知らぬ間に綺麗な花が咲き、愛を分かち合う生活をしている等の風聞に期待している。初めて本誌を手にしたみなさん、共感できる内容を友人・知人に紹介し、話題にしてください。また、時間に余裕と都合のつく方は、ご案内の催しに参加してみても如何でしょうか。

情報源は内容豊富。本誌『いわてなんれん』は、各年度末に1回・1冊発行の機関誌である。一方、隔月、偶数月の年6回発行配布している機関紙「いわてなんれん」がある。平成24年度の「いわてなんれん」は、第75号(2012年4月)～第80号(2013年3月)まで発行配布済みである。その概要を知っていただくために、本誌『いわてなんれん』後尾に、機関紙「いわてなんれん」のバックナンバーを掲載した。

この機関紙「いわてなんれん」は、会員のみを送付され、諸行事の詳細案内や関連行事の折り込み別紙も挿入される。目に留まったところを拾って覧ているうちに、世界が広がり、行動意欲が増してくること請け合いである。ただし、予算や諸事情の理由で、広報紙とならないところが残念である。

また、本紙誌では紹介しきれないが、岩手県難病連に所属する各団体(平成24年度33団体)の各紙誌にも、生きる息吹を与えてくれるものが多い。

さらに、会員・会員家族が創造・制作した作品のCD、DVD、書籍や芸術作品・創造のレシピ情報も入手できる。<これら紹介の紙誌は、「ふれあいランド岩手」の岩手県難病相談・支援センターで閲覧・詳細見聞可能>。

北海道はアツイ。今夏、苫小牧で開催されたJPA「北海道・東北ブロック会議・交流会」への岩手難連の参加者一行は、秋田県と宮城県からの同行者も含めて、37人もの団体となった。初日は童宮の夢を期待しながら船中泊。夜明けとともに上陸した北海道初日の観光、交流会では、熱烈な歓迎を受け、二日目の会議では、海産物試食付きでの心驚い歓迎を受けた。さらに、外気は30℃前後の暑い気温。北国の道内では、暖房完備でも、冷房への設備は、古来、必要性が低く、観念が薄いらしい。会場の高層ビルも例外ではなく、屋内でも屋外と全く変わらぬ暑さであった。期せずして、異常気象を体感したのだった。

花巻の湯っこ。そこ花巻温泉街が平成25年度(2013年8月)のJPA「北海道・東北ブロック会議・交流会」開催予定地である。蝦夷・アテルイの躍動した時代から、アイヌ文化の地名・因習が残存する岩手県、世界遺産平泉の岩手県、南部藩と伊達藩の文化が共存する岩手県で、旧故の情を温めたり、新たな話題に花咲かせ、悩み多い医療問題の解決策から、理想の夢を現実にする方法など、互いに遠慮無く話し合いたいものだ。

また、NHKの朝ドラは、4月～9月の新年度上期「あまちゃん」(北限の海女・岩手県久慈市がロケ地)を放送予定とか、素粒子物理学のILC(国際リニアコライダー)建設有力候補地など話題満載の岩手県。東日本大震災から立ち上がる現状のことも併せて吐露してみませんか。ご支援、ご協力をお待ちしております。 <阿治>

いわてなんれん (第13号)

発行日 平成二十五年四月一五日

発行者 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

事務所 〒020-0831

盛岡市三本柳八-1-3

ふれあいランド岩手内

電話 019-6141071

FAX 019-6377626

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

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

岩手県難病相談・支援センター

難病相談 110番

電話 019-6141071

印刷 旬杜陵プリント社

盛岡市高松二丁目九-60

電話 019-6611333

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