

TSK

いわてなんれん

No.86

発行所 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

岩手県難病相談・支援センター

事務局 〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内

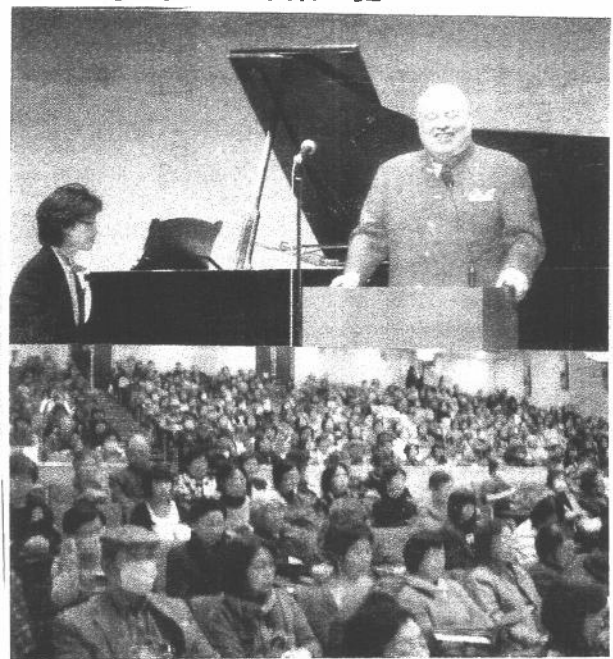
TEL: 019-614-0711 FAX: 019-637-7626

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

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

難病相談 110番 019-614-0711

発行責任者 千葉 健一



2014年の新春をお祝申し上げます。とは言ってももう如月の候となり、凍てつく日々が続き、重ね着しても老体には堪えます。知人が雪払いで亡くなられたとの訃報に接し、今更ながら雪国の悲哀を感じています。

さて、難病連・難病センターは、皆様方の熱いお支えの元に順調に活動して参りました。特に、全市町村キャラバンは、総合支援法施行による患者への周知、災害支援対策、就労支援などに対する現状の取り組み状況について意見交換しました。市町村長が直接参加してくださり、難病患者に対する対策を明言されるなど収穫多い訪問でした。新垣勉希望の歌コンサートも難病連が中心となり、招待の被災された皆様方も大変喜んでおられました。益金も生じたので難病連など3団体に贈呈されました。今、各国では民族紛争などによる紛争が相次いでいます。日本は、戦後一貫して平和を享受してきましたが、最近、特定秘密法とか自衛隊の海外派兵、憲法改正などを目指した国づくりが論じられ、戦前回帰も懸念される状況を呈しています。国民が知らない間に軍事国家に変貌して居たと言うことのないようしっかり監視していく必要がありますね。

皆様方の今年一年の平安とご発展を祈念申し上げます。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一

ご報告 —

○ 国会請願署名活動 —

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を

求める請願署名

ご協力ありがとうございました！！

2014年 国会請願署名 100万筆を目指して、
岩手県難病連は 6,078 筆集まりました

一日も早く病気の原因究明と 治療法の開発を！

私たちはすべての「難病」の研究が
すすむことを願っています。

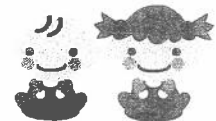


生涯にわたって必要な医療費の 負担を軽くして下さい！

私たちはどんな病気でも安心して治療を
受けられることを願っています。

難病や長期慢性の病気の子どもたちへ支援制度の充実を！

成人すると医療費の助成が受けられなくなる病気がたくさんあります。
私たちはすべての子どもたちが安心して教育を受けられるための制度が充実することを
願っています。



医師・看護師の不足、 医療の地域格差の解消を！

私たちは全国どこに住んでいても、現在で最も
進んだ医療を受けられるよう願っています。



また、医療スタッフの不足等による
地域医療・専門医療の地域
格差の解消を願っています。

難病相談・支援センターの充実と 全国センターの設置を！

私たちは全国47都道府県にある難病相談・
支援センターの活動の充実を願っています。
また、難病問題について国民的な理解を促進
するための全国難病相談・支援センターの
設置を願っています。

○ 署名数は(2月10日現在) 6,078 筆

○ 募金額は(2月10日現在) 139,711 円

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

○ 岩手県内全市町村巡回キャラバン終了 —平成25年7月24日～12月3日—

岩手県から受託している難病相談・支援センターの25年度事業の岩手県内全市町村(33市町村)の巡回キャラバンが終わりました。県内全市町村を訪問して、「障害者総合支援法」を住民に広報し、特定疾患も含めて130疾患の難病患者に法が規定する福祉サービスが受けられることを周知してほしいとの願いが第一で、難病患者の就労支援は新しい局面を期待するものでした。各市町村とも、首長さんをはじめ福祉及び保健担当者がそれぞれ複数ご出席頂き親しく話し合い行われた。当該市町村に在住の難病患者さんも同席し難病患者さんの声を直接聞いて頂く機会となった。公務の厳しい日程の中に話し合いの時間を設定して下さい有り難うございました。

§ 賛助会費・ご寄付の御礼 §

[平成25年11月24日～平成26年2月12日まで]

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

氏名	金額(円)	氏名	金額(円)	氏名	金額(円)
高井 紀栄様	3,000	岩館佐吉・優子様	10,000	生方 靖子様	3,000
内藤千代子様	3,000	西村 紀子様	5,000	北田 克浩様	3,000
千葉 昇様	3,000				

○ ご寄付

ヨーガ同好会様(11月分)11,450円 佐々木紘三様 5,000円 中村幸男様・エミ様 10,000円
似内久展様 5,000円 八木郁子様 3,000円 立花理砂様 30,000 三浦洋一郎様 500円
矢羽々昭夫様ハガキ78枚 北海道難病連 50,000円 ギフトアトリエ様 4,568円
一戸町様 14,000円 ヨーガ同好会様(12月分)8,000円 ヨーガ同好会様(1月分)8,500円

○ 国会請願募金 (平成25年10月23日～26年2月10日)

澤山利昌・昌文様 2,000円 千葉禎子様 5,000円 高橋敏哉・庸子様 2,000円
狩野敦・カ子様 10,000円 大和田ゆき子様 3,000円 佐々木セヤ様 2,000円
佐藤道夫様 500円 中屋敷廣子様 10,000円 一條敬子様 2,000円 佐藤勇吉様 1,000円
吉川憲子様 4,300円 菊池万美子様 2,000円 平野杉子様 3,000円 桐生一子様 500円
中村公美様 1,111円 細田君子様 5,000円 菅原智子様 5,000円 瀬川明美様 4,100円
立花クニ子様 1,000円 神田由美子様 2,000円 岩手腎臓病の会様 13,700円
山巻幸子様 5,000円 瀬川紘一様 5,000円 佐々木幸三様 10,000円 及川静子様 10,000円
山下キヌ様 3,000円 大森みや様 5,000円 関村恭様 3,000円 須田美喜子様 4,000円
西村紀子様 5,000円 秋山信勝様 1,000円 佐々木晃様 2,000円 佐藤文枝様 1,000円
内沢常子様 1,000円 畠山吉郎 1,000円 佐藤トク子様 500円 佐藤忠男様 500円
佐藤美子様 1,000円 佐藤祥幸様 1,000円 山似平太郎・キヨ様 1,500円

ありがとうございました。

○ 岩手県難病相談・支援センター運営協議会が終了いたしました。

平成26年1月30日(木) ふれあいランド岩手第一教養室。

運営協議会委員15人(内1人欠席)

議題：① 25年度事業実績報告

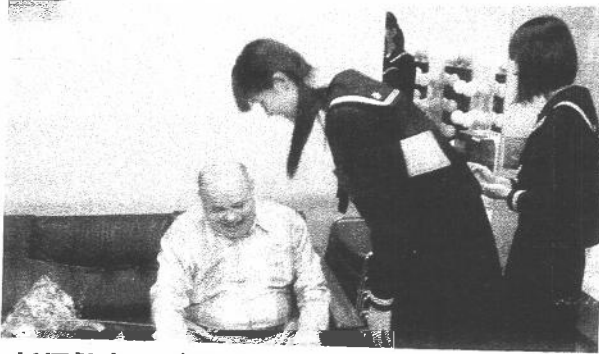
難病患者の震災後の日常生活状況と防災への意識に関するアンケート調査の件

② 26年度事業について

写真で活動報告ー1

★ 魂のテノール歌手ー復興支援コンサートー

新垣勉コンサート 平成25年 11月30日(土) 県民会館中ホール



新垣勉さんご苦労様でしたー
ボランティアの白百合学園高校生



ピアニストの木村裕平さんと
佐藤文枝さん・育実さん・司会の伊藤ヨシ子さん
新垣勉さん

★ 難病連全市町村巡回キャラバン

最終日ー平成25年12月3日(火)

ー戸町役場→軽米町役場→九戸村役場→二戸市



ー戸町役場



軽米町役場



九戸村役場



二戸市役所

★ 第8回 難病連クリスマス会

平成25年12月8日(日) 13時~15時30分

ふれあいランドふれあいホール(1階)



千葉代表挨拶



司会の矢羽々副代表

この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

写真で活動報告-2

難病連クリスマス会



初出演 素人落語 いがくり亭栗之助さん
実は難病患者就職サポーターさんです



テノール独唱 西野孝敏さん(筋ジスの会会員)
ピアノ 三神樹美さん



ヴァイオリン独奏 高山仁志さん(もやの会会員)
ピアノ 三神樹美さん



難病連合唱団 コールひまわり
ピアノ 周尾スミ子さん



難病連合唱団 ふれあいコール
ピアノ 作山直子さん 指揮 杉浦真理さん



難病連合唱団 ふれあいコールとほのぼのコール



車いすダンス(県車いすダンス協会)



大黒舞い 山似キヨさん(パーキンソンの会)



さざんかの宿 岡野カメノさん(パーキンソンの会)


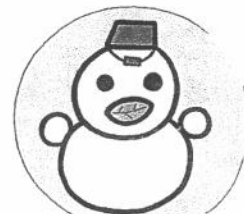


閉会のことば 齊藤権四郎さん(後縦靭帯骨化症の会)

この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

お知らせ

- 全国難病センター研究会 第21回研究大会(京都)
日時: 26年3月8日(土)~9日(日) 場所: ホテルルビノ京都堀川
- 岩手県難病連県南支部交流会
日時: 26年3月12日(水) 10時15分~
歌って交流会のあと「消しゴムはんこ教室」-13時~15時
奥州市民活動センター(メイプル地下)
奥州地区の皆様沢山の参加をお待ちしています。
- 小さい友の会交流会
日時: 26年3月20日(木) 13時30分から ふれあいランド岩手
(2階調理実習室)
智田邦徳先生との楽しい音楽療法に参加お待ちしております。
- ALS協会からお知らせのチラシ別紙同封しました。
毎月第2土曜日ーランド(レストラン)での交流会・相談会も毎回楽しく続いております。声かけ等宜しく願いいたします。



岩手県難病連 県南支部

消しゴムはんこ 教室のお知らせ



平成26年 3月12日(水)
13:00 ~ 15:00

場所: 奥州市 メイプル 地下
奥州市民活動センター 6階
(駐車場あり)

講師 熊谷 路子 様
(一関市内にて消しゴムはんこ教室を定期的に開催されています)

参加費: 以下の参加方法によって、費用が変わります。

- ★消しゴムはんこ作り★
500円~1,000円
(消しゴムの大きさによって、金額が変わります)
- ★消しゴムはんこ作り+手提げバック★
消しゴム代+バック代 100円
★手提げバックへのデザイン★
バック代 100円
(先生が制作したはんこを使用して、バックへのデザインができます)



この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

ご参加をお待ちしております

重度障害者と支援者のためのICTコミュニケーション支援講座(盛岡)

～ 「Last 1 foot」 の解消をめざして ～

重度の障害者でもICT機器をうまく活用すれば、生活を便利にするだけでなく、社会参加さえも可能になりました。しかし、ICT機器までの「Last 1 foot」(最後の30cm)が解消できずに利用できない人々がたくさん残されている現状があります。

このイベントでは、「Last 1 foot」を解消するためにどうしたらよいか、参加者みなさんと一緒に、技術・環境・制度・支援環境など多面的に事例を通して考えていきます。ICT機器は重度の障害者にとって大きな効果を発揮します。全盲でも呼吸器を付けたALS患者でも。それ自体、先人達によって30年以上前から叫ばれていましたが、まだまだ効果的な利用が進んでいないのが現状です。特に岩手県では、支援者不足や移動の困難から孤立した障害者が少なくありません。

それでは、当日は「Last 1 foot」を解決するための機器などをたくさん準備してみなさんをお待ちしております！

実行委員長 伊藤ふみひと (一橋大学)

日 時：2014年3月15日(土)および16日(日)

9:00開場 10:00開始 18:00終了(予定)

会 場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8地割1番3

参加費：1,000円 *資料および工作実習費込み

備 考：昼食を持参してください *両日ともランチセッションを行います
原則として、2日間の参加をお願いします *代理参加も可能です

共同主催：重度障害者と支援者のためのICTコミュニケーション支援講座実行委員会

岩手県難病・疾病団体連絡協議会/NPO法人ICT救助隊/NEC CSR事業部

協 賛：一橋大学/岩手県立大学/岩手病院/ヘルパーステーションほのか

後 援：岩手県盛岡となん支援学校

申 込 先：岩手県難病・疾病団体連絡協議会/NPO法人ICT救助隊

「参加申し込み書」をFAXまたはメールにてお送りください。

もしくは、Webフォームで必要事項を記入の上送信してください。

FAX 019-637-7626 (岩手県難病・疾病団体連絡協議会)

メール event@rescue-ict.com (NPO法人ICT救助隊)

Webフォーム <http://www.rescue-ict.com/>

この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

★ 電動車椅子サッカー ユニホームができました。(いきいき財団の助成金で)

練習場所:岩手県勤労身体障害者体育館(青山4-12-31 TEL019-645-2187)

今後の予定はホームページで確認してくださいね。

連絡先:PFC盛岡事務局 E-mail:e.yullnx@gmail.com

事務局長 遠藤豊

ホームページ <http://www33.atwiki.jp/pfc-morioka/>

TEL 090-5355-7926

アンパイヤ、ラインズマンなど、ボランティア募集中です。

★ 車いすダンス予定 皆で音楽に合わせて楽しく踊りましょう

- 3月13日(木)・27(木) 10時～15時 ふれあいランド岩手体育館
1月から2月まで冬期休暇で3月から再会します。

★ 合唱練習予定 心をあわせて歌います。腹筋の運動にもなります。

ふれあい・コール

- 2月8日(土)・2月22日(土) 13時～15時 ふれあいランド音楽室
○ 3月1日(土)・3月15日(土) 13時～15時 ふれあいランド音楽室

ほのぼの・コール

- 2月10日(月)・2月24日(月) 10時30分～11時30分 ほのぼのホーム—音楽室
○ 3月3日(月)・3月24日(月) 10時30分～11時30分 ほのぼのホーム—音楽室

コール・ひまわり

- 2月23日(日)・3月23日(日) 13時～15時 まなび学園音楽室

★ ヨガ同好会予定 心と体のバランスを……

- 2月1日(土)・8日(土)・15日(土)・22日(土) 10時30分～12時
○ 3月1日(土)・8日(土)・15日(土)・29日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド(音楽室)
○ 3月22日(土)10時30分～12時 タロッコ館(津志老人福祉センター)

★ ALS患者・家族交流会・相談会 (毎月第2土曜日—ふれあいランド内 レストラン雲の信号)

2月8日(土) お昼頃から3時頃まで・3月8日(土) お昼頃から3時頃まで

★ 県南支部交流会・就労支援相談会 (毎月第2水曜日—奥州市水沢区メイプル地下一階多目的ホール)

2月12日(水)10時15分～14時・3月12日(水)10時15分～14時

★ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(12月1日～1月30日) 138回

厳寒の季節—今年は思いのほか雪が少なくホットしております。6人のボランティアの方々のおかげで難病連の会員さん達はこの冬も安心して通院を続けられます。ありがとうございます。

春は名のみ、寒さと雪と厳しい日々が続いています。

「障害者総合支援法」に規定されている福祉サービスが受けられることを、県内全市町村を巡って「難病患者さんに周知して下さい」と、お願いして歩きました。今後制定される難病関連の法律も注意深く見ていきましょう。

住みよい社会を目指して、声を上げてください。

(H26年2月 矢羽々・根田・大橋)

編集者 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

岩手県難病相談・支援センター

〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3

TEL 019-614-0711

FAX 019-637-7626

発行所 東北障害者団体定期刊行物協会

022-0907 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10

頒価 100円

この機関紙は(財)岩手福祉基金の助成により作成しています