

TSK

Touhoku Syougaisya dantai telkikankoubutsu Kyoukai

いわてなんれん

Iwate Nanren



Vol 14

[2013(平成25)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

[email:iwanan@io.ocn.ne.jp](mailto:iwanan@io.ocn.ne.jp)

(この機関誌は助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 14 号 —

2013年(平成25)年度版

目次

◇新春によせて……………4

3・11震災から三年 お見舞い申し上げます

岩手県難病・疾病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一

◇岩手県難病・疾病団体連絡協議会「第十四回定期総会」……………6

◇厚生労働大臣より感謝状が贈呈される……………16

◇平成25年度常任理事会・理事会の開催……………17

◇厚労省健康局（疾病対策課）地方意見交換会……………18

◇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……………23

◇県南支部定例交流会……………33

平成25年度岩手県南支部活動

◇第7回難病研修講座実施……………34

◇第10回岩手県難病連美術展……………36

特集パート① 全33市町村巡回 第13回「難病キャラバン」……………41

5ヵ月ほどで2000km余を走破

特集パート② 難病患者の就労支援この一年……………47

◇JPA日本難病・疾病団体協議会「第13回幹事会」報告……………52

◇北海道・東北ブロック会議・交流会 in 岩手……………54

◇第13回「とっておきの音楽祭」……………57

◇新垣勉コンサート鑑賞……………58

◇第8回「クリスマス会」……………61

◇国会請願署名活動……………65

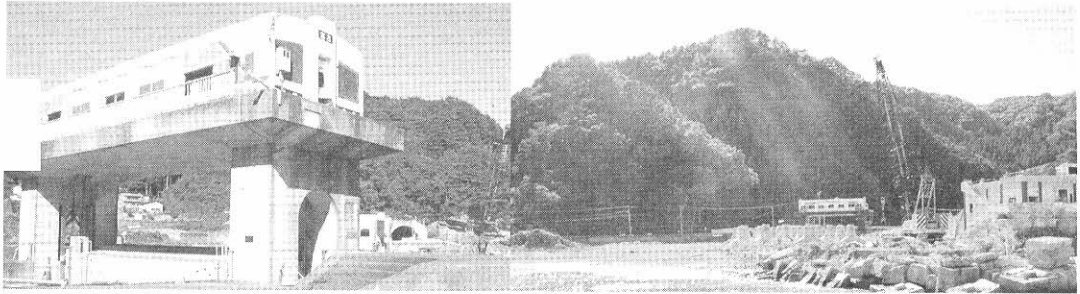
◇平成25年度年間活動表……………66

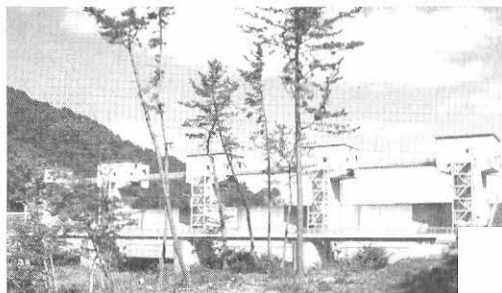
◇加盟「団体の紹介と活動報告」※掲載順不同（表題下の固有名詞は紹介文執筆者）……………68

☆岩手県腎臓病の会（清水光司） ☆岩手パーキンソン病友の会（周尾昭作）

☆全国膠原病友の会岩手県支部（吉川絢子） ☆日本ALS協会岩手県支部（近谷政宏）

☆岩手心臓病の子どもを守る会（橋本弘子） ☆(社)日本てんかん協会岩手県支部（波の会）（千葉禎子）





☆岩手県精神保健福祉連合会（高橋 修）	☆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）
☆HTLV-1型関連脊髄症HAM患者の会（有原淳也）	
☆もやもや病の患者と家族の会（大塚 義博）	
☆全国筋無力症友の会岩手県支部（きびだんこの会）（小野寺廣子）	
☆岩手県車いすダンス協会（小瀬川元子）	※ヨーガ研修会写真……………78
◇文芸欄……………79	
事務局からのご案内・資料	
◇平成22年度において研究奨励分野で採択された疾患（214疾患）①……………95	
◇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）……………97	
◇特定疾患治療研究事業疾患一覧表（56疾患）……………98	
◇岩手県難病連相談・支援センター「難病相談一〇番」……………99	
平成25年度の実績・相談件数	
◇平成25年度就労個別相談 実績・相談件数……………101	
◇岩手県難病連相談・支援センター運営協議会……………106	
◇「緊急医療手帳」作成と配布について……………107	
◇岩手県難病・疾病団体連絡協議会 役員……………108	
岩手県難病相談・支援センター 支援員	
◇岩手県難病連の顧問……………109	
◇岩手県難病連「加盟団体一覧」……………111	
◇賛助会員のみなさま “寄附・支援・募金”……………112	
◇岩手県難病・疾病団体連絡協議会 規約……………114	
編集委員一覧・編集後記	

～紙上 テロップ～		(頁)
○～ smiling faces	つどいの笑顔	62・80・82・92・109
○～ friendly voices	はらからの声	92
○～ dynamic beauty	躍動の美	105

【目次写真】前頁上段は「ひらいが海岸の復興作業（右）」と「ひらいが駅舎の残骸（左）」…下段は「太平洋の恵みを受けて稼働する「のだ塩工房」…本頁上右は「北リアス海岸で唯一、津波被害をせき止めた田野畑防波堤」左は、湾内でも時として荒波となる太平洋。】

新春によせて



岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表 千葉健一

2014年の新春、おめでとございます。人は、厳肅な気持ちで新年を迎えます。今年こそ、昨年できなかった事業を軌道に乗せよう、今年日記をつけよう、等と夢を描きます。

大抵3日坊主で流れてしまっても、いくつになっても正月は格別な趣を与えてくれます。私の場合は、例年、元旦は、早朝から高松神社の「お焚き」係でスタートします。神火を絶やさず燃やし、煙に咽びながら参拝する近隣の方々と挨拶を交わし、今年1年の平安無事を確かめ合う慣わしです。九州福岡から毎年、母親の里の盛岡を訪れ、手を合わせて祈願する若者の姿に感動したり、昨年まで欠かすことなく来ていた方が、旅立たれたとお聞きし悲哀を感じたり、多様な人間模様を垣間見えています。

省みて、この1年間の難病連の活動もせわしい日々であったと思います。例によって難病相談支援センターは、電話、訪問相談、移動相談と3名の支援員はフル回転です。多分、日本一狭隘な施設と思われませんが、この場所から発信する支援の輪は、愛が籠っていて県内に広がっています。行事の合間をやりくりしながら、7月から12月にかけて県内の33市町村を訪問しました。数年前までは、55市

町村でしたから合併に次ぐ合併で22町村も減少したことになります。面積がとてつもなく大きい市の誕生等、合併が本当に良かったのだろうか、こまやかな住民サービスが、ゆき届くのであろうか、県内を回りながら、合併後の市町村の住民自治の在り方を考えさせられました。

全県市町村キャラバンの目的は、①総合支援法実施に伴う難病患者への取り組み状況の確認、②災害時の市町村の要援護者支援の立案状況、③難病患者の就労支援の強化等を中心可能な限り、時間をとって市町村長始め担当職員と懇談することが目的でした。総括的にまとめますと市町村の前述の項目に対する認識には大きな格差があり、首長が先頭に立って懇談に応じ、難病患者の支援や各地域の自治公民館などに太陽光発電の装置を設置する等の支援対策を講じている市町村がある一方、全く難病に対する取り組みが無く、総合支援法の趣旨や避難対策も手着かずの自治体も見受けられました。被災地のうち、陸前高田市の戸羽市長が「これからの復興は、バリアフリーの堅固な街を作ること」と力強く言明されたことが脳裏から離れません。

それにしても大震災3年を経ても復興はままならず、加えて福島原発破壊による放射能の拡散は、一向に収束の気配なく、ふるさとに戻れない「原発難民」の不安は計り知れません。仮設住宅も狭く寒いので自分の家を早く建てられるように支援していただきました。そんな現実の厳しい狭間で被災者の皆さんの焦燥感募るばかりです。揺れ動く心境が昂じて心病む人々も増えています。盛岡地域に避難している方々も1500名を超えるところです。避難生活が長期に及ぶ方々に元気を出していただきたい。復興への道程をみんなで考えていきたい。そんな願いをもって、数奇な運命を乗り越

えながら、歌手として活動される新垣勉さんに来ていただき「希望の歌コンサート」を企画し、5月の総会に提案しました。以来、半年の間、実行委員会を組織すると共に情宣活動に取り組み、11月30日の公演は、被災者の方々、200名を招待し素晴らしいコンサートができました。会場の関係で100名を超える皆様の入場をお断りしてしまったことを申し訳なくお詫びいたします。また、過分な収益も生じ、視障協や難病連等の諸団体の支援活動資金といたしました。

8月の10日、厚生労働省の難病担当課長補佐、係官が盛岡市を訪問し、難病基本法制定に向けた意見聴取が行われました。国の役人がわざわざ地方に足をのばし患者団体から意見を聴くなんてとても信じられないことでした。各団体からは、厳しい意見が寄せられましたが、熱心にメモを取る姿勢が強く印象に残っています。

12月には、JPAの幹事会が開かれ、翌日は、総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の「緊急院内集会」が衆議院で開催されました。党派を超えて多くの国会議員が激励にかけていただき、難病問題が国民的な課題となっていることを実感しています。

岩手県難病連の財政は、全員年間100円の会費と賛助会員に支えられています。殆どの行事は手弁当で運営されています。将に自転車操業ですが、「金だけがすべてではない」と力んで見てもやはり財政の壁に遮られてしまいます。「金は天下の回りもの」といつても、もう少し弱者も恩恵を受けられる社会、持てる者から弱者に回す社会的な潮流に期待したいと思います。幸い、キャラバンの実施以来、カンパを寄せて下さる市町村も増えてきており、ありがたい限りです。

2012年の衆議院選挙において、圧勝した政府・自民党が公明党と共に国民の大多数の反対を押し切って、特別秘密保護法案を強行採決しました。集団的自衛権行使も視野に入れ、憲法を改定しようとする勢力が台頭しています。国民と約束したはずの公約を置き去りにして、戦前回帰の道を歩もうとする政治姿勢は、断じて看過できません。日本丸よどこに行く。国民ひとり一人が声を出し合い、平和を求める民衆の声を大きくして行きたいものです。



〔田野畑村役場前で、右から千葉代表理事、水上勝夫さんご夫妻、矢羽々副代表理事〕

第十四回定期総会・第九回岩手県大会

5月18日(土) ふれあいランド岩手

第 次

開会の辞ことば

代表挨拶

1. 講話「障害者総合支援法」について

11:00~12:00

講師 岩手県保健福祉部障がい保健福祉課
主任主査 大坊真紀子 様

2. 総会

来賓祝辞祝電・メッセージ披露

議事

平成24年度活動報告と決算報告

平成25年度活動方針案と予算案の審議
ほか

3. 大会

講話「障害年金について」

14:00~15:30

講師 社会保険労務士 浅里真佐子 様
質疑応答

第3号議案 平成25年度活動方針・事業計画

難病患者は、長年にわたって福祉の谷間に置かれてきましたが、障害者総合支援法に位置づけられたことから、40年間に及ぶ難病闘争の集大成として評価したいと思えます。これは、昭和47年から始まった我が国の難病対策要綱が、制度疲労をきたし、今日の難病患者の実態にそぐわなくなってきたことが最大の理由であります。障害者総合支援法の中で130疾患の難病患者が多様なサービスが受けられるようになっていますが、積極的に市町村に申し出て判定を

受け、制度を有効に活用していく取り組みが求められています。

国会では、超党派議員による議員連盟が作られ、抜本的な対策に向けての論議が深まってきています。JPAに結集する仲間たちも長年にわたって、署名活動、要請活動をすすめてきました。こうした動きの中で、1月の厚生科学審議会において総合的な難病対策を目指すものとして「難病対策の改革について」の提言がまとめられ、治療研究、医療費助成、相談支援等抜本的な対策が提起されています。1月27日には、総務・財政・厚生省の各大臣の合意が得られ、平成26年度実施に向けた難病対策に係る法制化がすすめられています。

法律や制度は、利用しなければ消滅してしまいます。私たちは、当面、不十分な内容であっても積極的にヘルパー派遣、福祉機器の提供、福祉サービスの利用等を申請し、一人でも多くの難病患者の救済・支援を呼び掛けていきたいと考えています。また、市町村に対しても難病連としてキャラバン活動を展開し、啓蒙活動を実施していきます。

昨年実施した本県の「難病患者等の震災後の日常生活と社会福祉ニーズに関するアンケート調査」において本県の難病患者の震災時を中心とした実態が明らかになりました。復興対策が遅々としてすすまず、被災者の方々の生活実態は一段と厳しい状況におかれています。すべてを失った方々の生活再建も急務であり、困難な環境の中で心を病む人々も増えてきています。今年度は、今日における難

病患者の実態を知り、改善に向けていくために再度アンケート調査を実施することとします。

岩手県難病連が設立されてから、14年目を迎えます。ひとりぼっちの難病患者をなくすために奮闘してきました。私たちが捲いた種は、一見して順調にすすんできたか見えませんが、まだまだ県内全域への広がり課題があり、これから本県の難病運動をどう発展させていくかが問われます。会員が英知を結集し、難病患者に信頼される難病連をめざして取り組みを強化していきます。

具体的活動方針

1 組織強化と事務局体制の整備

(1) ひとりぼっちの難病患者をなくすため、未組織の患者・家族の組織を支援し、難病連への加入促進をはたらきかける。

(2) 岩手県、各市町村、病院との連携に努めると共に、キャラバン隊を組織し、社会啓発活動、難病患者の在宅療養支援に努めます。

(3) 患者・家族からの相談活動を充実させるため、難病相談支援センターの強化をすすめます。また、地域での相談活動を強化します。

(4) 介護従事者対象の難病研修講座開催 2回
(5) 岩手県・市町村の協力を得て以下のことをすすめます。

① 障害者総合支援法適用による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 難病患者の生活権擁護並びに就労支援の促進

④ 難病相談支援センターの整備充実

⑤ 難病連の組織充実のため、ボランティアの皆さんの協力を得て専門部を設置し活動します。

総務・組織部

各種調査、規約・規定整備、アンケートなど

福祉部

送迎、新組織育成、就労活動など

情宣部

いわてなんれん及び会報の発行など

文化部

合唱団・美術展の開催、イベント企画など

相談支援センター

難病相談全般

会計部

会計全般に関すること

2 難病患者の災害対策

(1) 難病患者の災害マニュアルの整備

(2) 新たな生活支援に向けてのアンケートの作成と分析

(3) 被災地の難病患者支援活動

(4) 緊急医療手帳の制作と配布

3 福祉活動

(1) 障害者 総合支援法に基づくホームページやショートステイ、補装具など生活支援の拡大に努める。

(2) 雇用、年金等難病患者・家族の生活基盤の拡大に努める。

(3) 難病手当の新設など難病患者支援の輪を拡大するよう努めていく。

4 医療活動

(1) 患者・家族の医療不安を解消するため、難病拠点病院や各地域の病院、保健所との連携強化に努める。

(2) 難病医療に係る相談や健診事業の強化を要請する。

(3) 希少難病患者の支援活動をすすめる。

- (4) 臓器移植、肝炎対策などの充実を強化する。
- (5) 県立病院の機能充実と医師確保に努めるよう要望する。また、県内3カ所に拠点病院を設置するよう要望する。

5 情報活動

- (1) 情報誌、機関誌の発行に努める。
- (2) 会員や賛助会員からの積極的な寄稿をお願いしていく。
- (3) 難病連において情報を集約し、各会への情報提供に努める。

6 財政基盤の確立

- (1) 会員が協力しながら賛助会員の拡大をすすめていく。
- (2) 各市町村において、人口あたりひとり1円の募金活動を要請する。
- (3) チャリティ事業を拡大推進していく。
- (4) 「清涼飲料水」「不要入れ歯」の回収などの事業をすすめる。
- (5) 難病連財政基盤を確立するため、特別会計より200万円を繰り入れ運用する。
- (6) 会員年会費1000円の増額について検討する。

7 文化活動の推進

- (1) 生きがいづくりと交流・親睦を深めていくため合唱団や車いすダンスなどの活動を支援していく。
- (2) 車いすダンスの普及に努め、活動を支えていく。
- (3) 難病連作品展を開催し、在宅難病者の発表の機会を拡大していく。

- (4) 復興支援として、11月30日開催の全盲のテノール歌手「新垣勉 希望の歌コンサート」を成功させる。
- (5) クリスマス会を開催する。

8 患者輸送サポートの実施

- (1) 通院・通勤に困難を伴う難病患者の移送をボランティアの協力を得て実施する。

9 諸会議・JPA活動への参加

- (1) 北海道・東北ブロック交流会開催を岩手県が担当する。県内会員の参加者を多く募り、ボランティアの協力を得て、盛會に成功させる。
日時・平成25年8月31日(土)午後から翌9月1日(日)午前
場所・花巻市花巻温泉 千秋閣 および3. 11被災地見学
- (2) JPAの幹事会、総会などに積極的に参加し意見反映をすすめていく。

10 岩手県難病相談支援センター事業

平成25年度 重点事業

- 電話による相談が主である。難病相談支援員3名が配置になり、医療や関係機関に訪問ができるようになります。
- (1) 「障害者総合支援法」をよく研究し、難病患者の居宅療養支援を拡大する。
 - (2) 平成23年度に実施した実態調査の結果を基礎に、その後について追跡調査を実施
 - (3) 就労支援について、就労を希望者の相談に応じ、また、現在就労している方が、継続できるような支援する。就労関係機関につなげ、また就労先事業者に難病理解を促すよう啓発に努める。
 - (4) 障害者総合支援法の利用について、啓発を進めるよう市町村を巡回する。

第4号議案 平成25年度予算案(省略)

第5号議案 各団体より(省略)

第6号議案 その他



講話1 難病患者と障害者総合支援法について

H25.5.18 岩手県保健福祉部障がい保健福祉課

主任主査 大坊 真紀子 氏

1 法の対象者

- ・ 身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者(身障手帳を交付された18歳以上の方)
 - ・ 知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち18歳以上の方
 - ・ 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第5条に規定する精神障害者(発達障害者を含み知的障害者を除く)のうち18歳以上の方
 - ・ 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つて政令で定めるもの(※1)による障害の程度が厚生労働大臣が定める程度(※2)である者であつて18歳以上であるもの
- ※1 130疾患
- ※2 ※1の政令で定める特殊の疾病による障害により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。なお、医師の診断書又は特定疾患医療受給者証等で確認することにより政令に規定された難病等に該当することが確認された場合には「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」とされている。

2 利用できるサービス

障害者総合支援法に規定するサービスは、他の障害者と同様に利用が可能

〈主なサービス〉

- ・障害者総合支援法に定める障害福祉サービス（ホームヘルプ、短期入所、自立訓練など）
- ・障害者総合支援法に定める地域生活支援事業（日常生活用具など）
- ・補装具の支給

3 支給決定・利用までの手続き

- (1) 障害福祉サービスの場合
 - ・市町村に申請し、心身の状況に関する106項目のアセスメントを受ける
 - ・介護給付（居宅介護、生活介護、療養介護、短期入所、施設入所支援、共同生活介護を利用する場合は障害程度区分の認定が必要（区分により利用できるサービスが異なる）
 - ・利用する事業所については、県（又は盛岡市）の指定を受けた障がい福祉サービス事業所の中から利用者が選択し契約
 - (2) 日常生活用具の給付を受ける場合
 - (3) 補装具費の支給を受ける場合

4 利用者負担額

1 割の定率負担と所得に応じた負担上限額の設定

地域生活支援事業

障害のある人が、その有する能力や適性に応じ自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、住民に最も身近な市町村を中心として以下の事業を実施します。

市町村及び都道府県は、地域で生活する障害のある人のニーズ

を踏まえ、地域の実情に応じた柔軟な事業形態での実施が可能となるよう、自治体の創意工夫により事業の詳細を決定し、効率的・効果的な取り組みを行います。

なお、対象者、利用料など事業内容の詳細については、最寄りの市町村又は、都道府県窓口にお尋ねください。

市町村事業

相談支援事業

障害のある人、その保護者、介護者などからの相談に応じ、必要な情報提供等や権利擁護のために必要な援助を行います。また、自立支援協議会を設置し、地域の相談支援体制やネットワークの構築を行います。

コミュニケーション支援事業

聴覚、言語機能、音声機能、視覚等の障害のため、意思疎通を図ることに支障がある人とその他の人の意思疎通を仲介するために、手話通訳や要約筆記、点訳等を行う者の派遣などを行います。

日常生活用具給付等事業

重度障害のある人等に対し、自立生活支援用具等日常生活用具の給付又は貸与を行います。

移動支援事業

屋外での移動が困難な障害のある人について、外出のための支援を行います。

地域活動支援センター

障害のある人が通い、創作的活動又は生産活動の提供、社会との交流の促進等の便宜を図ります。

その他の事業

市町村の判断により、自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な事業を行います。

例・福祉ホーム事業、訪問入浴サービス事業、日中一時支援事業、社会参加促進事業 等

都道府県事業

専門性の高い相談支援事業

発達障害、高次脳機能障害など専門性の高い障害について、相談に応じ、必要な情報提供等を行います。

広域的な支援事業

都道府県相談支援体制整備事業など市町村域を超えて広域的な支援が必要な事業を行います。

その他の事業（研修事業を含む）

都道府県の判断により、自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な事業を行います。

例・福祉ホーム事業、情報支援等事業、障害者ＩＴ総合推進事業、社会参加促進事業 等

また、サービス提供者、指導者などへの研修事業等を行います。



医療法人
社団恵仁会

三 愛 病 院

内科、循環器内科、呼吸器内科、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

講話2 〈大会資料〉岩手県難病連 勉強会

(年金について学ぼう…障害年金)

浅利眞佐子社会保険労務士事務所

特定社会保険労務士 浅里 眞佐子

日時 平成25年5月18日(土) (13:30~15:30)
場所 ふれあいランド研修室2階

1. 公的年金制度について

年金には、私的年金と公的年金があります。

①私的年金制度…民間会社が行っているもので、任意に加入・脱退が出来る。

②公的年金制度…国が運営しているもので、強制加入であり、任意に脱退は出来ない。

(厚生・共済↓15歳~70歳まで加入可能)

(国民年金↓20歳から60歳まで加入、その後は任意加入)

ア) 年金制度の種類は3つ

- ・国民年金…自営業者、農業・漁業従事者、学生、主婦、失業者
- ・厚生年金…サラリーマン等(民間会社に勤務する人)
- ・共済年金…公務員(国・地方・公立の学校や病院等に勤務する人)

イ) 年金給付の種類は3つ

- ・老齢年金…年をとった時に支給されるもの。
- ・障害年金…病気やけがで不自由になり、働くことが出来ない時等に支給されるもの。

- ・遺族年金…勤務している人や年金を受給している人が死亡したときに、一定の遺族に支給されるもの。

年金の具体的なことについて

年金はどんなときに、どうしたらもらえるか？(平成25年4

月現在の法律により…原則として)

①保険料を一定期間以上納付していること。(老齢は25年以上納付のこと)

②年金の請求をすること。(関係書類をそろえて年金事務所へ提出する)

③障害年金であれば、一定の障害状態にあること。

④遺族年金であれば、死亡者との続柄・生計維持要件を満たしていること。

(続柄…厚生年金は配偶者・子・父母・孫・祖父母。年収850万円未満)

2. 年金の支給開始の時期と終了の時期は？

①年金給付は、月を単位としている。

②支給すべき事由の生じた日の属する月の↓翌月分から支給開始。

年金を受ける権利が消滅した日の属する月分まで支給↓当月分まで支給

※老齢年金の支給開始は(昭和28年生まれの場合)

厚生年金部分…男子61歳・女子60歳の翌月分から

共済年金部分…男子・女子とも61歳の翌月分から

国民年金部分…男子・女子とも65歳の翌月分から

例) 昭和28年5月生まれの女子

共済年金(10年加入) ↓この部分は61歳から支給に
国民年金(13年加入) ↓この部分は65歳から支給に
厚生年金(17年加入) ↓この部分は60歳から支給に

※障害年金の支給開始は?

障害等級に該当し、その支給手続きの時期等によりことな
ります。
詳細は後のページにて説明。

※遺族年金の支給開始の時期は?

例えば、

・勤務していた人が死亡の場合(死亡月の翌月分から支給開
始)

平成25年5月1日~31日の間に死亡 ↓平成25年6月分か
ら支給開始

・老齢・障害年金受給者が死亡の場合(死亡月の翌月分から
支給開始)

平成25年5月31日死亡の場合

死亡者の年金として ↓平成25年5月分まで
遺族年金として ↓平成25年6月分から

平成25年6月1日死亡

死亡者の年金として ↓平成25年6月分まで
遺族年金として ↓平成25年7月分から

3. 時効について

年金の請求をせずに一定期間経過した場合、支給とされない部
分が生ずる。

※年金給付を受ける権利は、支給事由が生じた日から5年を経
過したときは、時効によって消滅する。(金額停止のとき
は、時効は進行しない)

4. 障害年金のしくみについて 「公的年金のしくみ」(株)服部年金

企画発行より

ポイント

① 障害年金は、障害の原因となった病気やケガで初めて医師
の診察を受けた日(初診日)に加入していた制度から支給
されます。

② 初診日から、原則1年6ヶ月たった日(障害認定日)に一
定以上の障害の状態に該当していると、その障害の程度に
応じて障害年金が支給されます。

③ 初診日の前日に一定期間以上の保険料滞納期間のある人
は、障害年金を請求できません。(保険料納付要件)

① 障害基礎年金は国民年金、厚生年金、共済年金に共通した年金
です。

ア) 自営業者の人(国民年金加入中)が病気・ケガをしたとき
は、障害基礎年金が支給されます。

イ) サラリーマン(厚生年金加入中)の人が病気・ケガをした
ときは、障害基礎年金のほかに、障害厚生年金が支給されま
す。

障害厚生年金↓初診時に厚生年金加入者に支給

障害基礎年金↓国民年金、厚生年金、共済年金に加入者に支給

ウ) 障害年金の等級(身障者手帳の等級と必ずしも一致しません)。

症状の重いほうから1級、3級、厚生年金に一時金として

手当金があり

障害基礎年金↓1級・2級

障害厚生年金↓1級・2級・3級・障害手当金(一時金)

エ) 病気のときの障害認定日は、初診日から1年6ヵ月経過した日

・病気↓ 初診日から1年6ヵ月経過した

・ケガ↓ ケガが治ったとき(症状が固定したとき)

例・片足切断のような場合は切断日。そのときが初診日から1年6ヵ月たっていないなくても、障害認定日となります。

オ) その他「1年6ヵ月」の例外として

・人工透析をしたときは、人工透析をした日から3ヵ月経過した日

・心臓ペースメーカーや人工弁を・人工関節・人工肛門などを挿入・置換等した時は、その日が障害認定日となります。

②事後重症による障害年金の請求は65歳になるまでに。

ア) 初診日から1年6ヵ月たった病状では、病状が軽く障害の等級には該当しなかった。しかし、その後病状が悪化した場合、65歳に達する日の前日までなら、障害年金の請求をすることができます。

↓事後重症と言います。

ウ) 事後重症による年金の支給開始は、年金請求書を提出した月の翌月から支給が始まります。

エ) このため、病状が悪化した場合は、なるべく早く障害年金の請求手続きをする必要があります。

③障害年金の請求の手続には診断書が必要

ア) 障害年金に該当するかどうかは、診断書の記載内容で決まります。

イ) 診断書の用紙は、市町村の窓口や年金事務所にある「指定された診断書用紙」に、医師により記載してもらいます。

エ) 診断書は、かかり付けの医師に書いてもらいます。

オ) 診断書を作成した病院と初診時の病院が異なっているときは、初診時の病院から「受診状況等証明書」をもらい添付します。

カ) 診断書の他に「病歴・就労状況等申立書」を年金請求書に添付します。これは、日常生活において、どの程度まで自分でできるか、病院ではわからない「自宅等で不自由していること」を自分で書いて申し立てるものです。

※障害等級は、診断書と申立書の記載内容により判断され決まります。

※「100の申立て」より1の診断書の記載内容という言い方もあります。

※医師に診断書の記載を依頼する場合、あらかじめご自身で「できること、できないこと」「不自由していること」等を紙に書いて確認し、その上で診断書の作成を医師に依頼するのも方法かと思えます。

※診断書の作成を依頼する際は、普段と同じ状態で受診するよう
うに。

(例：普段杖を使用している場合は、その杖を持参して受
診)

※診断書を受け取ったら、記載内容を確認し、事実と相違して
いる箇所は、医師に話し、訂正してもらいましょう。

※診断書はコピーを撮り保管しておきましょう。(次回提出の
参考のため)

④ 20歳前に初診日がある障害基礎年金

ア) 年金に加入していない20歳前に初診日がある場合は、20歳
になったとき(障害認定日が20歳以降ときは、障害認定日)
に1級、2級に該当していれば、障害基礎年金が支給されま
す。(年金の請求手続きは必要)

イ) 20歳前の障害基礎年金は、本人の前年の所得が一定額を超
えると、全額又は半額が支給停止になります。(その年の8
月分から翌年の7月分まで)

⑤ 障害年金の請求には、保険料納付要件が必要

ア) 障害年金を受給するためには、「保険料納付要件」があり
ます。

・初診日の前日の時点で、その前々月までの被保険者期間の
うち、保険料納付済み期間(免除・学生納付特例・若年者
納付猶予期間を含む)が3分の2以上であることが必要で
す。

イ) ただし、平成28年3月までは、滞納期間が3分の1を超え
る場合であっても、初診日に65歳未満であれば、初診日の
前々月までの1年間に滞納期間が無ければよいことになって

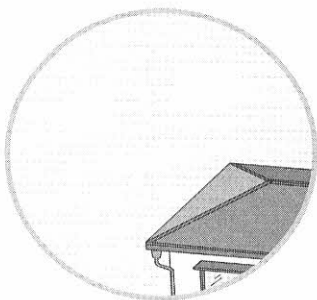
います。

⑥ 障害年金受給後でも、配偶者加算や子の加算を支給(法改正に
より)

ア) 障害基礎年金に対し「子の加算」を行い、障害厚生年金に
対し「配偶者加算」を支給するというのは、その障害年金が
支給されるようになったとき(受給権取得時)に扶養してい
る子や配偶者がいる場合でした。

イ) それ障害年金受給後に結婚し、配偶者や子を扶養してい
るときにも加算する、と変わりました。(平成23年4月か
ら)

※該当者は、加算の手続きが必要です。



厚生労働大臣より感謝状が贈呈される

平成25年5月31日、岩手県庁4階特別会議室にて岩手県保健福祉部より厚生労働大臣からの感謝状の伝達を受けました。当協議会の東日本大震災のおける「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査」及び日常的な支援活動に対して贈呈されるということでした。

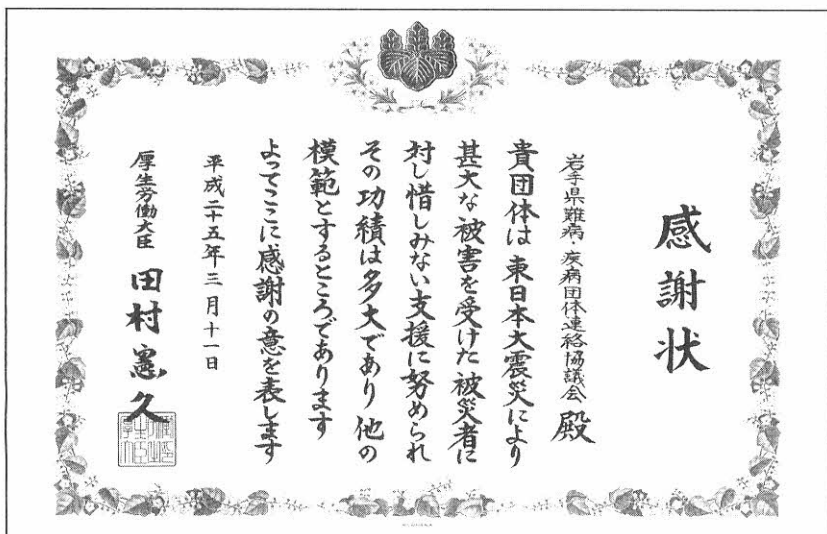
アンケート調査の経過を簡単に紹介します。

平成23年3月11日に地震と津波を経験しました。難病の方々は、どうして居られるか、大変心配しました。難病連に加入している33団体の2,069名と被災された沿岸地域の特定疾患患者1,702名計3,771名に、その後の実情を知りたいものとアンケート調査を計画いたしました。回収は1,824部（回収率48.4%）でした。

結果については、家屋全壊の方が25.1%と大変な数でした。避難した先では、とくにも暖房がなく59.1%、食料が少ない42.9%などの難病患者にとって、過酷な環境であったと回答していました。

詳しくは報告書にまとめ、各関係機関に配布しました。さらに沿岸地区の大船渡、釜石、宮古および久慈保健所の4保健所のほか、市町村役場を訪問し、回答者に配付かたを依頼して回りました。

今回の感謝状は、全国難病連では唯一岩手県難病連が該当しました。被災後にタイムリーな調査が評価されたものと思います。



平成25年度常任理事会・理事会の開催

第27回常任理事会

日時：平成25年4月25日(木) 13:30～15:30
 場所：ふれあいランド岩手 第1会議室
 議題：①活動報告

- ②決算報告関係(災害基金を含む)
- ③新年度事業計画について
- ④新年度予算案について
- ⑤震災後追跡実態調査について
- ⑥その他

第30回理事会

日時：平成25年7月25日(木) 10:00～12:00
 場所：ふれあいランド岩手 調理室
 議題：平成25年度岩手県保健福祉部長との懇談会(H25・9・10)に際し各団体からの要望事項が提示され、それらをまとめた。

第28回常任理事会

日時：平成26年2月7日(金) 10:00～12:00
 場所：ふれあいランド岩手 第1会議室
 議題：①活動報告

- ②協議事項
 - ・平成26年度総会など諸会議について
 - ・平成26年度活動方針等について
- その他

医療法人 敬星会

二宮内科クリニック

二宮 一見 二宮 由香里

内科・消化器科・呼吸器科

循環器科・アレルギー科・リウマチ科

【診療時間】

平日 9:00～12:30, 14:00～17:30
 土曜 9:00～12:30
 日曜・祝日 休診

<http://www.ninomiya-clinic.com/>
 〒020-0013 盛岡市愛宕町2-47

【駐車場有り】

☎(019)621-8181 / FAX019-621-8182

岩手県 地方意見交換会

平成25年8月10日(土)

主催者

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

担当者

岩手県難病相談支援センター 矢羽々京子

日程

平成25年8月10日(土) 14:00～17:00

会場

岩手県民会館4F 第4会議室

盛岡市内丸13-1 ☎019-624-1171

スケジュール

・開 会 14:00

・主催者挨拶(5分)

・岩手県難病・疾病団体連絡協議会代表理事 千葉健一

・説 明(30分)

・厚生労働省健康局疾病対策課 萩原課長補佐・岩佐主査

・主な団体からの当面する課題について提起と質問

・質 疑 16:00

・閉会挨拶 17:00 副代表理事 斉藤権四郎

参加者 18人

内訳 ・患者8人 ・患者家族3人 ・難病連1人

・難病相談支援センター3人 ・県関係者1人

・医療関係者2人

団体名

岩手県難病連

千葉健一 代表理事・ペーチェット病

岩手県難病連

斉藤権四郎 副代表・後縦靭帯骨化症

岩手県難病連

矢羽々京子 難病相談員・副代表

岩手県福祉部健康国保課

千葉英之 県健康国保課主査

岩手県ミトコンドリア友の会

中村康夫 代表

H I L V I I 関連脊髄症(H A M)

有原淳也 代表

筋ジストロフィー協会岩手県支部

遠藤久子 岩手県支部長

遠藤 光 事務局長

膠原病友の会岩手県支部

米澤順子 岩手県支部長

菊池明子 事務局

尾形 成 事務局

岩手広範性疼痛症の会(すみれ会)

斉藤茂登子 代表

岩手県ポルフィリン症友の会

鈴木 司 代表

岩手医科大学付属病院

熊谷佳保里 難病医療専門員

盛岡医師会訪問介護ステーション

松田 豊子 訪問看護師

プラダー・ウイリー症候群

細川豊喜子 家族

岩手県難病相談支援センター

大橋絹子 難病相談支援員

岩手県難病相談支援センター

根田 豊子 難病相談支援員

厚生労働省への意見・質問

- 1 難病患者の災害支援について
- 2 新・難病医療拠点病院の整備について
- 3 障害者総合支援法の周知徹底と難病患者が適切なサービスを受けられるように配慮してください。
- 4 特定疾患治療研究事業対象疾患の拡大について
- 5 重症難病患者の在宅医療について
- 6 特定疾患の軽快者の基準及び取扱いについて
- 7 筋ジストロフィー患者の軽症者の取扱いについて
- 8 難病患者の生活保障について
- 9 難病患者の社会参加について

その他



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

株式会社 ケア・テック

★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

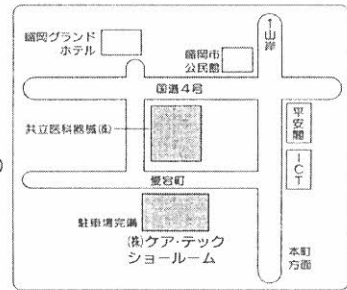
〒027-0096
宮古市崎敷ヶ崎第一地割11-26
県立宮古病院宮古サービスセンター内
TEL0193(64)4116 FAX0193(64)5870

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



岩手県大船渡町通用品売店 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

難病対策の改革について

【難病対策の改革について(提言)(平成25年1月25日難病対策委員会取りまとめ)より】

改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

改革の原則

この基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

- ① 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
- ② 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
- ③ 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
- ④ 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

改革の3つの柱

- 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

【現行】

研究分野の枠組み

- 臨床調査研究分野(130疾患)と研究奨励分野(234疾患)に分けて研究を推進

難病患者データ登録

- 医師であれば、誰でも難病患者データの元となる臨床調査個人票の作成が可能
- 難病患者データは、都道府県が入力
- 難病患者データを利用できるのは、難病研究班のみ

医療の質

- 治療方針は、現場の医師個々人に委ねられている
- いくつかの難病研究班が研究の一環で治療ガイドラインを作成

医療体制

- 重症難病患者に対して入院施設の確保を行うため、難病医療拠点病院や難病医療協力病院を整備
- 関係機関との連絡調整や入院患者の紹介等を行うため、都道府県ごとに難病医療専門員を配置

治療方法の開発に向けた難病研究の推進

- 研究の枠組みを見直し、創薬等の治療方法の開発・実用化に重点化
- 遺伝学的検査の調査・実用化研究
- 総合的・戦略的な難病研究の推進

難病患者データの精度の向上と有効活用

- 都道府県の指定する難病指定医師が新・臨床調査個人票を作成
- 難病患者データは、難病指定医師が医療機関で入力、国で経年的に管理・分析
- 必要な審査の上、難病研究機関、医療機関、企業へも難病患者データを提供
- 研究成果の患者・医療現場への還元
- 海外の患者データベースとの協調、国際協力の推進

医療の質の向上

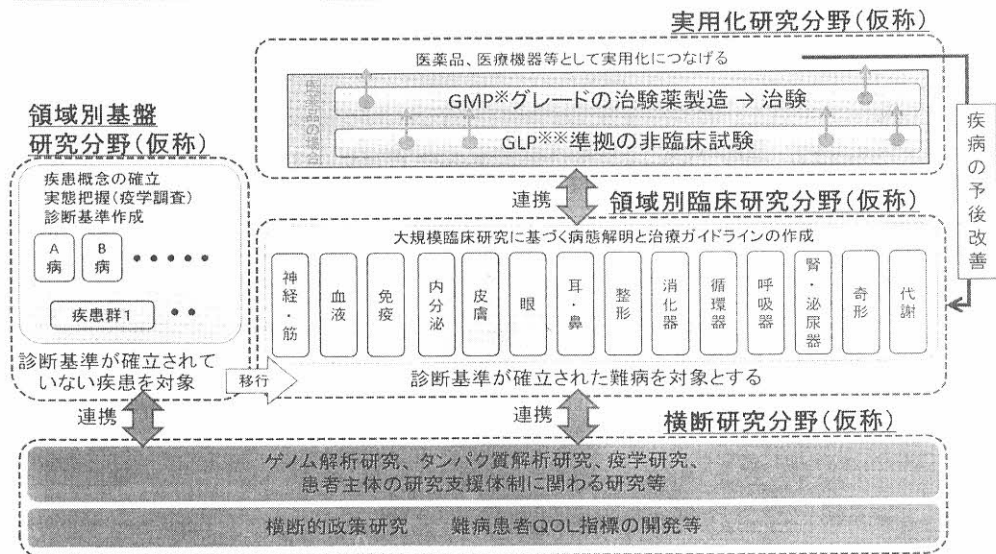
- 難病研究班が学会等と連携して難病医療支援ネットワークを構築し、難病指定医師を支援
- 治療ガイドラインの周知・作成

医療体制の整備

- 高い専門性と経験を有する病院を、新・難病医療拠点病院(総合型、領域型)として指定
- 入院医療の調整、専門的立場として助言を行う難病医療コーディネーターを配置
- 地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、難病医療地域基幹病院を指定

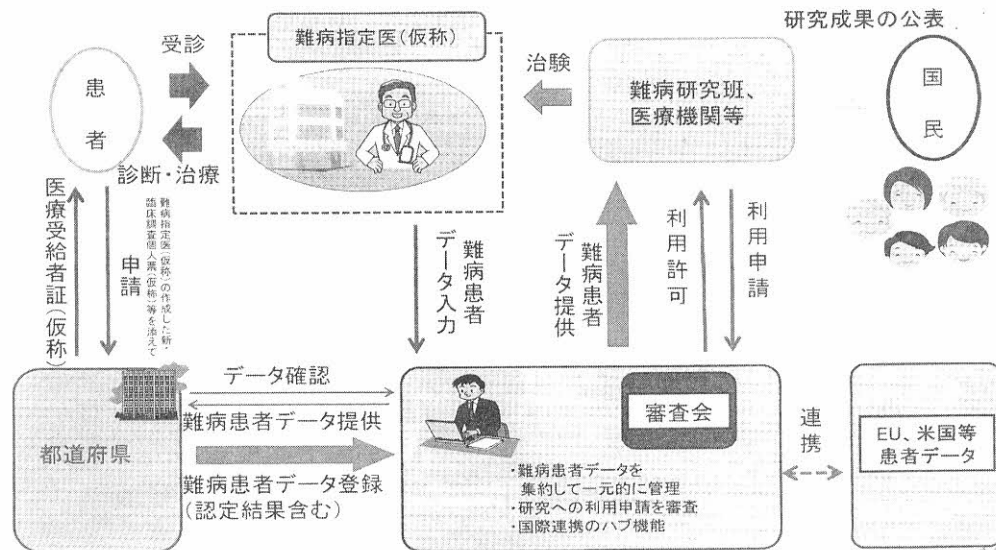
※ 難病指定医師、新・臨床調査個人票、新・難病医療拠点病院(総合型、領域型)、難病医療コーディネーター、難病医療地域基幹病院、医療受給者証、登録者証、難病対策地域協議会、難病保健医療専門員はすべて仮称。 16

各疾患の研究段階を反映させた研究分野(案)(イメージ)

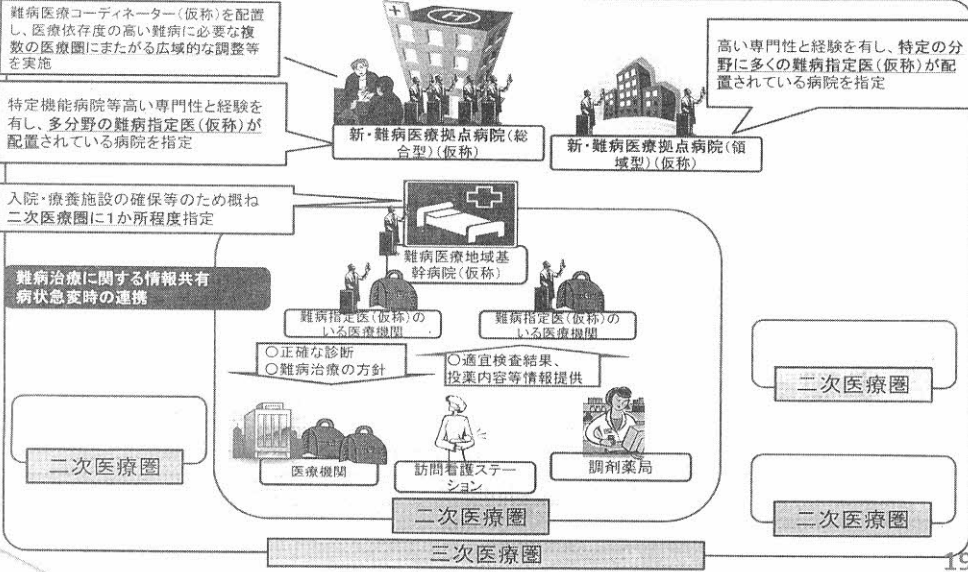


※GMP(Good Manufacturing Practice): 製造管理・品質管理の基準
 ※※GLP(Good Laboratory Practice): 安全性の非臨床試験の実施の基準

難病患者データの精度の向上と有効活用(新たな仕組みの全体イメージ)



新たな医療提供体制のイメージ



現行の事業と新しい医療体制の比較

【現行の重症難病患者入院施設確保事業】

難病医療拠点病院 (原則、都道府県に1か所)	<ol style="list-style-type: none"> ① 難病医療連絡協議会が行う難病医療確保のための各種事業への協力 ② 協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れ ③ 協力病院等の地域の医療機関等からの要請に応じて、医学的な指導・助言
難病医療連絡協議会 (難病医療拠点病院、難病医療協力病院、保健所、市区町村等の関係者によって構成)	<ol style="list-style-type: none"> ① 難病医療確保に関する関係機関との連絡調整 ② 患者等からの各種相談、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援要請 ③ 患者等からの要請の応じて拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介 ④ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向け研修会を開催
難病医療専門員 (原則として1名配置)	保健師等の資格を有する者
難病医療協力病院 (概ね二次医療圏ごとに1か所)	<ol style="list-style-type: none"> ① 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れ ② 福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言、患者の受け入れ

【新たな制度】 (すべて仮称)

新・難病医療拠点病院 (総合型、領域型)	<ol style="list-style-type: none"> ① 難病患者の診療のために十分な診療体制の整備 ② 難病医療地域基幹病院、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施 ③ 難病医療に関する情報の提供 ④ 難病に関する研究の実施 ⑤ 他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築等
難病医療コーディネーター (複数配置)	様々な医療、福祉支援が複合的に必要で対応が困難な難病患者に対する広域的な医療資源等の調整、専門的な立場からの助言等の役割を担う。
難病対策地域協議会 (保健所を中心に設置)	地域の特性を把握し、難病患者に対する支援ネットワーク体制を整備する。
難病保健医療専門員	在宅療養患者等の相談に応じ、関係機関と連携しつつ、専門的な立場からの助言等を行う。
難病医療地域基幹病院 (概ね二次医療圏に1か所)	<ol style="list-style-type: none"> ① 難病患者の診療のために十分な診療体制の整備 ② 地域の医療機関、介護、福祉サービス等の担当者に対する研修の実施 ③ 難病対策地域協議会への参加、新・難病医療拠点病院(総合型)との連携体制の構築等

第14回 県保健福祉部長との懇談会および県議会陳情に対する対応状況

重点要望事項

【要望1】 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスについて

(要望団体名…岩手県難病・疾病団体連絡協議会)

〈要望事項〉

障害者総合支援法に基づく難病130疾患対象の障害福祉サービスについて、患者本人に周知されるよう対策を講じていただきたい。同時に医療機関等の関係機関に対して、対象疾患名や障害福祉サービスの内容について周知方をお願いします。

〈要望事項に係る趣旨等〉

(1) 県内市町村における難病患者は、障害者総合支援法の存在すら知らないという声も聞かれます。

難病患者は、日常的に生活や療養の困難を抱えています。

平成23年度に難病連において実施した実態調査の結果も参考に、本人の療養に対する支援や家族の負担軽減が図れるような方法の内容について、周知されるよう対策を講じていただきたい。

〈平成23年度に難病連において実施した実態調査の結果(抜粋)〉

「障害者自立支援法によるサービスを知らない」と答えた人の割合 21・3%

(2) 障害者総合支援法の対象は130疾患ですので、56疾患以外

の患者に対する周知方法は、開業医なども含めた医療機関、市町村や社会福祉協議会を利用しての広報が必要かと考えます。

【回答内容】(障がい保健福祉課)

難病患者の方々に対する障害福祉サービスの周知について、特定疾患以外の難病患者の方々については、県や市町村で患者の方々に関する情報を持っていないため対象者個人への直接的な制度周知が困難な状況にありますので、療養している医療機関を通じて制度周知を図ることが最も効果的であると考えております。

このため、昨年度末から今年度にかけて、難病医療拠点・協力病院や特定疾患契約医療機関等の医療機関にチラシを郵送し対象となる患者への周知を依頼したほか、県医師会の協力を得て会報への掲載や郡市医師会への周知などを行ったところであります。

56疾患の方々に対しては、特定疾患医療受給者証更新手続きの際に、障害者総合支援法についての通知を同封し個別にお知らせしたほか、更新申請書の受付の際に各保健所において重ねて周知を図ったところです。

しかしながら、難病患者の方の障害福祉サービス利用状況はまだ少ない状況にあることから、各種会議等を活用して医療機関や県民へ更に制度周知を図るとともに、市町村に対しても改

めて広報等による住民への周知を働きかけていきたいと考えております。

重点要望事項

【要望②】 特定疾患医療受給者の医療機関の受診について

(要望団体名…岩手県ミトコンドリア病友の会)

(1) 要望事項

10月1日より、岩手県と契約した医療機関を1枚の受給者証で受診できるようにになりました。契約医療機関の名称を一覧表で公表してください。

〈要望事項に係る趣旨等〉(※健康国保課での参考記載)

受給者の利便性の向上等に配慮して検討した結果により、今年度、特定疾患医療受給者証の様式の見直しを行い、従前の「医療機関名入りの受給者証(Ⅱ複数医療機関を受診する方は複数枚の受給者証)」から「医療機関名なしの1人・1疾患につき1枚の受給者証」に改めました。

(2) 要望事項

合併症の場合、他医療機関でも受給者証で継続治療できるようにしてください。

〈要望事項に係る趣旨等〉

基礎疾患に関連ありと認められる疾患を、主治医の紹介で受診したとき、合併症として公費負担を認めていただきたい。特定疾患の場合、症状が多岐にわたり、他医療機関との連携した治療が必要です。

基礎疾患の主治医が合併症と判断し、他科受診必要な場合主治医の紹介状で特定疾患の公費助成対象として治療できるはず

ですが、特定疾患として治療できなかった例もあったと言えます。例えば、主治医は目や歯の病気について、専門医あてに紹介状を書いてくださるが、専門医が合併症としての治療をしない場合があったそうです。

【回答内容】(健康国保課)

(1) について

契約医療機関の一覧表については、県のホームページで公表していますので、ご利用願います。なお、契約医療機関数が約1,400(県内約800、県外約600)と多いことから、配布については行っておりませんので、ご理解いただきますようお願いいたします。

なお、契約医療機関についてご不明な点がある場合には、最寄りの保健所へお問い合わせをお願いします(※10月1日以降の特定疾患医療受給者証の様式変更等については、当該受給者証の送付の際に、全ての受給者に文書でお知らせします)。

【参考…県ホームページの掲載場所】

トップページ↓組織から探す↓県庁各部署↓保健福祉部↓健康国保課↓難病(特定疾病)情報↓特定疾患委託契約医療機関について

(2) について

特定疾患治療研究事業の対象となる医療の範囲については、「特定疾患医療費として負担すべき範囲について(昭和57年6月7日付け衛難第5号難病対策課長通知)」において、「対象疾患が誘因となることが明らかな疾病若しくは状態

(再生不良性貧血における出血傾向等) に対する医療処置」とされています。

「合併症の治療」が「対象疾患が誘因となることが明らか
な疾病若しくは状態に対する医療処置」にあたるのであれば、
特定疾患治療研究事業による公費助成の対象になりますの
で、今後も医療機関に対してその旨の周知を図っていきたく
と考えております。

重点要望事項

【要望3】透析患者の通院支援について

(要望団体名：岩手県腎臓病の会)

〈要望事項〉

透析患者の通院を支援するため、「透析患者通院支援事業」
を創設し。支援ください。

〈要望事項に係る趣旨等〉

県内の透析患者は3,013人(昨年末)で、週に3回の通
院治療をしなければ死んでしまいます。高齢化等により自力に
よる通院が不可能になると介護タクシーなどを利用せざるを得
なくなりまます。このタクシー代が1回2,000円とすると通
院費だけで1ヶ月13往復で52,000円にもなり生活の大き
な負担となっています。

この通院費を「透析患者通院支援事業」を創立して支援して
いただきたいと思います。

【回答内容】(健康国保課)

透析患者を対象とした通院費の助成等については、他の疾患

との公平性及び県の財政上の観点から難しいと考えております
ので、ご理解いただけますようお願いいたします。

なお、身体障害者手帳による運賃割引の活用についてもご検
討いただきますようお願いいたします。

(参考) 県内での身体障害者手帳による運賃割引について

①旅客鉄道株式会社運賃の割引「問合せ先…JR、私鉄会社の
窓口」

区分

第一種身体障がい者(介護者が同行する場合のみ)

割引乗車券の種類

普通乗車券、定期乗車券、回数乗車券、急行券

取扱区間

全線

区分

第一種、第二種身体障がい者(本人のみの場合)

割引乗車券の種類

普通乗車券

取扱区間

片道100kmを超えるもの

区分

12歳未満の第二種身体障がい者とその介護者

割引乗車券の種類

定期乗車券

取扱区間

全線

・割引率…5割以内(自動車船の定期乗車券は3割引き)

- ・手続き・乗車券納入の際、窓口で手帳を提示してください。
- ②バス運賃の割引「問合せ先…バス会社の窓口」

身体障害者手帳を所持する方は、乗車キロ数に関係なく、5割引になります。

また、第一種の身体障がい者の方は、付添人の分も含めて5割引となります。利用の際は、必ず手帳を提示してください。

なお、高速バス、長距離バスを利用する場合または県外バスを利用する場合は、割引が実施されているかどうか事前に確認してください。

- ③タクシー運賃の割引「岩手県旅客自動車協会（019-638-1761）」

県内のタクシーについては、乗車の際、身体障害者手帳を提示すること等により、原則として運賃の1割が割引されま

重点要望事項

【要望4】「難病啓発事業」について

（要望団体名…岩手県難病・疾病団体協議会）

〈要望事項〉

県民の難病に対する理解を促進するとともに、本県の在宅難病患者に気力を与え、患者の社会参加をすすめるため「難病啓発事業」を新設し、推進してください。

〈要望事項に係る趣旨等〉

広域県岩手の県民に、難病に対する啓蒙活動を行うと共に難病患者に対する理解と支援を醸成していただきたい。厚労省で

も改革の3つの柱として位置づけています。

例えば、県内を2〜3ブロックに分けて、難病啓発のための催事を計画し、県社会福祉協議会あるいは市町村社会福祉協議会などとタイアップして実施することなどが考えられます。

【回答内容】（健康国保課）

難病に係る県民を対象とした普及啓発については、当面は県政番組等の媒体を活用して実施していきたいと考えております。

また、厚生労働省の平成26年度予算概算要求において、「難病相談・支援センターを充実強化し、難病患者が社会生活を送る上での悩みや不安を取り除く支援や、難病に関する普及啓発に取り組み、難病患者の社会参加などを推進する」ための予算が、平成25年と比較して増額要求されていることから、今後の国の動きを注視しつつ、検討していきたいと考えています。

重点要望事項

【要望5】レスパイト入院について

- (1)〈要望事項〉（要望団体名…日本筋ジストロフィー協会岩手県支部）

筋ジストロフィー患者を対象としたレスパイト入院を実施してください。

〈要望事項に係る趣旨等〉

難病患者にはレスパイト入院の制度があるものの、筋ジストロフィー患者を対象としたレスパイト入院の制度はありません

ん。筋ジストロフィー患者を介護する家族の負担は重いことから、その負担軽減のため、レスパイト入院を実施していただきたい。

(2) 〈要望事項〉（要望団体名：日本ALS協会岩手県支部）

家族のための難病患者のレスパイト入院の現状を改善してください。

〈要望事項に係る趣旨等〉

2週間までのレスパイト入院が可能な病院であっても、患者は十分な介助を受けられません。例えば、たん吸引は、自宅では家族が頻回に実施するものの、病院では回数がすくなくなり、また、トイレについても、自宅では家族が付き添って連れて行きますが、病院ではそうした対応は出来ないとしてオムツを着用させられます。

【回答内容】

(1) について（障がい保健福祉課）（※ 難病患者のレスパイト入院の担当課は、健康国保課）

現行の制度では筋ジストロフィーの方は難病患者を対象としたレスパイト入院の対象となっておりません。このため、介護者のレスパイトとしては、障がい福祉サービスの短期入所を利用していただくか、医療機関へ短期入院していただくこととなります。筋ジス患者の方を対象とした短期入所としては、療養介護の事業者指定を受けている医療機関（県内では国立療養所3か所、みちのく療育園）が短期入所事業者の指定も受けています。

(2) について

「難病特別対策推進事業実施要綱（平成10年4月9日健医発第635号厚生省保健医療局長通知）」において、在宅重症難病患者一時入院事業（レスパイト入院）については、「在宅の重症難病患者が、家族当の介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時入院することが可能な病床を確保することにより、当該患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る」とされています。

このことを踏まえて、レスパイト入院を実施中の難病医療拠点病院・協力病院に対し、ご要望の趣旨を伝え、併せて協力を依頼します。

【要望6】 介護施設の整備について

（要望団体名：岩手県腎臓病の会、日本ALS協会岩手県支部、日本筋ジストロフィー協会岩手県支部）

〈要望事項〉

人口呼吸器装着患者（ALS患者、筋ジストロフィー患者等）や透析患者が入所できる介護施設を整備してください。

〈要望事項に係る趣旨等〉

○現在、岩手県内には筋ジストロフィー患者等が長期療養できる施設・病院がなく18歳を過ぎた患者の行き場がありません。特に人工呼吸器を付けた重度の患者を受け入れ可能な体制となっていません。

○介護者の高齢化に伴い、病院ではなく、日頃慣れた介護者がいる施設が必要です。

【回答内容】（保健福祉企画室、長寿社会課、障がい福祉課）

A L S や筋ジストロフィー患者の方が、医学的ケアに加えて介護等のサービスを受けられる障がい福祉サービス給付として療養介護があり、現在のところ、県内では、釜石、花巻及び一関の各国立病院と矢巾町のみちのく療育園の4事業所が指定を受けておりますが、今後も医療機関との連携を図りながら、必要なサービスの確保に努めることとしております。

又、現在の障害者支援施設では、設備などの面も含めて常時の医療的ケアに対応できる体制となっていない状況にあり、さらに、在宅障がい者を支える家族が高齢化していく「老障介護」という問題への対応が必要になっておりますので、障がい者と高齢の保護者が必要なサービスを受けながら同一施設内で生活できるような仕組みについて、他県等の事例も参考にしながら、今後検討していきたいと考えています。

なお、透析患者の入所受入れについては、通院対応や合併症等の医学的管理の必要など受入が難しい要因もありますが、受入れしている施設もあることからご確認くださいませようようお願いいたします。

要望事項

【要望1】 難病患者の交通費の支援について

（要望団体名…もやの会東北ブロック岩手県支部）

〈要望事項〉

難病患者については、障害者手帳の有無にかかわらず交通費の割引や補助をお願いいたします。

〈要望事項に係る趣旨等〉

通院や各種申請の手続などの時に要する交通費の負担が大きいです。

【回答内容】（観光国保課）

「難病対策の改革について（提言）」（平成25年1月31日厚生科学審議会疾病対策部会了承）においては、難病患者に対する官民の協力による社会参加の支援として、「特に、通院等のために利用する公共交通機関の運賃等の割引の支援を受けるには、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活または社会生活に支障があることの証明が必要であると考えられることから、「医療受給者証（仮称）」に本人証明機能を付与する」ことが示されました。

国は、提言を踏まえて具体的な検討を行っていることから、今後の国の動きを注視しつつ、必要に応じて国への要望を行うなど、適切に対応して参ります。

要望事項

【要望2】 喀痰吸引について

（要望団体名…日本A L S 協会岩手県支部）

〈要望事項〉

市町村社会福祉協議会において喀痰吸引を実施するよう、県から市町村社会福祉協議会に働きかけてください。特に人工呼吸器装着在宅患者が地域で訪問介護を受けたいと思います。

〈要望事項に係る趣旨等〉

喀痰吸引できる介護職員がいる市町村社会福祉協議会でも、喀痰吸引のためのヘルパー派遣を実施していないところがあり

ます。

県中央部を除き郡部では、喀痰吸引できる介護職員がいる訪問ヘルパー事業所がないため、介護保険を利用して在宅療養が出来ない現実があります。

郡部では、市町村社会福祉協議会が、喀痰吸引のためのヘルパー派遣を実施可能な唯一の事業所である町村もあると思われることから、県から市町村社会福祉協議会に対して、喀痰吸引の実施の働きかけをお願いします。

【回答内容】（長寿社会課、障がい保健福祉課）

昨年の法改正により一定の研修を受けた介護職員等が一定の条件の下、喀痰吸引を実施することが可能となりましたが、本県では、喀痰吸引等を実施できる職員を有する登録事業者が、平成25年6月時点で213事業所となっております。その半数が入所施設であることから、市町村社会福祉協議会をはじめ居宅サービス事業所に対し、人材養成や事業者登録を機会を捉えて働きかけてまいります。

なお、人工呼吸器装着者へ実施に係る研修は、特定の者を対象とする3号研修では実施しているとうかがっておりますが、不特定の者を対象とした1号及び2号研修では未だ実施していない状況であることから、今後、特別養護老人ホームや訪問介護事業所等にニーズ調査を行い、実施を検討してまいります。

要望事項

【要望3】 喀痰吸引の研修等について

（要望団体名…日本ALS協会岩手県支部）

〈要望事項〉

医療的ケア第3号特定者が随時ケアを受けられるようにしていただきたい。

ALS患者が自宅療養に移行する際、喀痰吸引従事者の実地研修の機会（例えば入院中の一時外泊）の確保と手続きの簡略化をお願いします。

〈要望事項に係る趣旨等〉

上記に係る提出書類が多すぎます。もう少し簡略化しないと、登録研修機関の対応が時間、経費的に非常に厳しく、難しくなっています。

【参考】

「医療的ケア第3号特定者」について

たんの吸引や鼻などから管を通して栄養剤を流し込む経管栄養など、在宅で家族が日常的に行っている医療的介助行為を、医療上の「医療行為」と区別して「医療的ケア」と呼んでいます。

【回答内容】（障がい保健福祉課）

ケアを必要とする方が、適切なケアを受けられるよう、喀痰吸引の従事者を養成するため、今年度からは、既存の2実施団体に加え、岩手県社会福祉協議会も研修を実施しているところ です。県としては、今後とも、研修機会の拡大について、各登録研修機関に対し技術的助言等を行っていきたいと考えています。

登録研修機関の指定に係る手続等については、社会福祉士及び介護福祉士等で定められており、本県においても当該基準に依拠して運用しているところです。また、例えば、実地研修の

講師や研修先は、受講者が決まらなないと確定しないことから、登録申請時の資料では概括的記載で認めるなど、実態に応じて適宜書類の簡略化を図っているところ です。

なお、喀痰吸引従事者の実地研修については、岩手県社会福祉協議会を中心に実施しておりますが、同協議会では、できるだけ多くの方が受講できるように配慮したいとのことでした。実地研修受講に係る提出書類については、基本研修の終了証明書など実地研修の受講資格を確認するために必要なもので、御理解いただきたいと思います。

要望事項

【要望4】患者会の活動資金への支援について

(要望団体・パーキンソン病友の会)

〈要望事項〉

難病患者会への活動資金を要望します。

全国や東北ブロック会議出席は、ほとんど個人負担です。

〈要望事項に係る趣旨等〉

24年度にも要望し回答をいただきました。しかし支援している県もあります。患者会は会費を徴収しておりますが活動がござられ、個人負担を強いていることをご配慮ねがいます。

【回答内容】(健康国保課)

県の団体に対する財政支援については、団体の地域における公益活動を公費の支出によって促進させることにより、広く地域住民の福祉を増進させるなど、地域社会全体の利益となるものでなければならぬと考えております。このため、団体の内

部的な活動資金に対して県が財政支援することは困難であると考えておりますので、ご理解いただきますようお願いいたします。

なお、難病患者会に対しては、県が難病連に委託している岩手県難病相談・支援センター運営事業において、地域交流会等開催経費を支援しています。

要望事項

【要望5】難病患者の社会参加支援について

(要望団体名・パーキンソン病友の会)

〈要望事項〉

身体障がい者と同じように、難病患者の社会参加を支援し、精神的・経済的負担を支えてくださることを要望します。

〈要望事項に係る趣旨等〉

身体障がい者と難病患者とは、次のような差があると考えられます。

- ①身体障がい者にはスポーツ大会や芸術祭などの社会参加(Ⅱ) 同障がい(病気)の方との交流等)の機会が多いが、難病患者には少ない。
- ②身体障がい者には、身体障害手帳による交通機関の割引や障害年金の支給といった経済的支援があるが、難病患者にはない。
- ③身体障がい者への県民の理解は進んでいるが、難病患者への県民の理解はあまり進んでいない。

同じ病気の患者が意見交換や交流をすることで精神的安心感が得られます。

難病患者は身体的には健常者と異なることをよく理解して
くださるとともに、病気を持っていても尊厳を持って生きら
れるよう、さらに社会参加できるように啓発してください。

【回答内容】（健康国保課）

①について

難病患者会については、県が難病連に委託している右手県
難病相談・支援センター運営事業において、地域交流会等開
催経費を支援しています。

②について

「難病対策の改革について（提言）（平成25年1月31日厚
生科学審議会疾病対策部会了承）」においては、難病患者に
対する官民の協力による社会参加の支援として、「特に、通
院等のために利用する公共交通機関の運賃等の割引の支援を
受けるには、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であ
り、日常生活又は社会生活に支障があることの証明が必要で
あると考えられることから、「医療受給者証（仮称）」に本人
証明機能を付与する」ことが必要であると考えられることか
ら、「医療受給者証（仮称）」に本人証明機能を付与する」こ
とが示されました。

国は、提言を踏まえて具体的な検討を行っていることか
ら、今後の国の動きを注視しつつ、必要に応じて国への要望
を行うなど、適切に対応して参ります。

③について

難病に係る県民を対象とした普及啓発については、当面は
県政番組等の媒体を活用して実施していきたいと考えており

ます。

また、厚生労働省の平成26年度予算概算要求において、
「難病相談・支援センターを充実強化し、難病患者が社会生
活参加などを推進する」ための予算が、平成25年度と比較し
て増額要求されていることから、今後の国の動きを注視しつ
つ、検討していきたいと考えています。

要望事項

【要望6】特定疾患治療研究事業対象疾患の拡大について

（要望団体名・HTLV-1型関連脊髄症（HAM）患
者会）

〈要望事項〉

特定疾患治療研究事業対象疾患の拡大についての国への要望
をお願いいたします。

〈要望事項に係る趣旨等〉

医療費の負担に苦しんでいる方がたくさんおります。生活の
安定のためにも是非お願いしたいと思います。

【回答内容】（健康国保課）

県は、特定疾患治療研究事業の対象疾患の拡大について、従
前より国への要望を行ってきたところであり、今年度も、6月
に国へ要望書を提出しました。

国は、「難病対策の改革について（提言）（平成25年1月31日
厚生科学審議会疾病対策部会了承）」を踏まえ、特定疾患治療
研究事業の対象疾患の拡大等に向けて検討を進めていくことか
ら、難病対策の法制化等の国の動きを注視しつつ、必要に応じ

て国への要望を行うなど、適切に対応して参ります。

要望事項

【要望7】先天性心疾患の患者の救急搬送について

(要望団体…いわて心臓病のこどもを守る会)

〈要望事項〉

先天性心疾患の患者については、救急搬送時に主治医のいる病院名が判明している場合(＝本人の意思表示、周囲の方からの伝達等)には、主治医のいる病院への搬送をお願いします。

〈要望事項に係る趣旨等〉

先天性疾患の患者については、県内のいずれの地域においても、救急搬送時の治療が主治医のいる病院で行われることが望ましいため、他の医療機関ではなく、主治医のいる病院へ搬送いただくようお願いいたします。

【回答内容】(総務部総合防災室)

県では、救急搬送時の基準として「傷病者の搬送及び受入れの実施に関する基準」を策定し、運用しています。

基準では、消防機関が医療機関を選定する際の判断項目として、「傷病者又はその家族等から搬送の申出のあった、かかりつけ医療機関であること」等、当該傷病者の症状、病態に適した医療機関に搬送できるよう示しており、今後この基準に沿って、適切に救急搬送が行われるよう対応して参ります。

要望事項

【要望8】先天性心疾患等の児童生徒の成績評価について

(要望団体名…いわて心臓病のこどもを守る会)

〈要望事項〉

先天性心疾患等により、体育の授業に参加できない児童生徒の成績評価について

〈要望事項に係る趣旨等〉

学校の授業において、主治医から禁じられている体育などの身体的活動については、患者本人は参加したくてもできません。岩手県は、特にも実技を高く評価する傾向にあると感じています。通院のための欠席や遅刻・早退も内申書に不利にひびく例があります。

東京都では、上記の点に配慮した成績評価を行っているとのことであり、岩手県でもそのようにしていただきたい。

【回答内容】(教育委員会事務局スポーツ健康課)

体育の評価については、運動の技能を評価の観点としているものの、さらに①「運動や健康安全への関心・意欲・態度」、②「運動や健康安全についての思考・判断」、③「健康・安全についての知識・理解」の3つの観点を加えて総合的に評価しているものです。

これは、全ての児童生徒に対する基本的な考え方でありますが、病気等により体育の実施できない児童生徒の場合には、より丁寧に多くの観点から学習状況を把握することが必要と捉えており、バランスのとれた学習評価について各学校に周知しています。さらに、各市町村教育委員会と連携を図りながら、よりよい学習評価を進めて参りたいと考えています。

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 0801282210556

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

- ・歌とともに、楽しく交流
- ・相談会「障害年金」について

平成 25 年度

岩手県難病連 県南支部相談会と交流会

日時：平成 25 年 11 月 13 日 (水) 10:15 ～ 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	10:15～	県南支部長 県南支部事務局長	千葉 悟郎 小野寺 廣子
	10:20～ 11:50	歌と共に	周尾 スミ子 (パーキンソン病友の会) 難病患者就職リポーター 中上 良一 難病・相談支援センター 大橋 綱子
閉 会	14:30	県南支部事務局長	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 雄信
作 曲 島山茂和子

1	いつの日か ぼくは風になりたい	ラ ラ ラ ラ ラ ラ ラ ラ ラ
	どこへでもいける つばさをもち	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

- ・就労相談
- ・難病就職サポーターが出張して相談に応じる。
- ・研修会

地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律について

H 25 . 7 . 10 (水)

県南支部 講師 県議会議員 神崎浩之 氏

平成25年度岩手県難病連県南支部活動報告

難病連県南支部は、月に1回の交流会・相談会を開催してきました。

その中でも、好評だった活動は以下の通りです。

- 4月 フラワーアレンジメント教室
- 6月 神崎浩之様を招き、障がい者総合支援法についての勉強会を開催
- 12月 クリスマス会
- 3月 消しゴムはんこ教室(予定)

来年度も、定期的に交流会や勉強会を開催し、会員の皆様が不安や悩みなどが少しでも解消され、前向きに歩んでいけるよう、活動していきたいと考えております。

難病研修講座 実況

第7回難病研修講座 開催要項

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 feet」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 feet」(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 feet」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実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 feet」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)

日 時…2014年3月15(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

〒02010831 岩手県盛岡市三本柳8地割1番3
参加費…1000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

協賛…一橋大学/岩手県立大学/(岩手病院) / (岩手県盛岡となん特別支援学校)

ヘルパーステーションほか/NEC CSR事業部

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 019163717626

(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/

2日目 スケジュール
(2014年3月16日 日曜日)

- 9:00 開場
参加受け付け・機器体験
- 10:00 ICTを使わないコミュニケーション支援技術
○文字盤と口文字盤によるコミュニケーション
ICT救助隊・患者当事者
- 11:00 スマホ&タブレット端末を使ったコミュニケーション技術
○できiPad。の利用
河野定男(スカイプ参加)
○ワンスイッチによるスマホ&タブレット操作
患者当事者
- 11:30 福祉機器の公費補助制度
○公費補助制度による機器購入について
井村保
- 12:00 ランチセッション
○高齢者のためのiPad 講座
馬場寿実
- 13:15 いろいろなスイッチとICTコミュニケーション
○いろいろなスイッチの紹介
岩手病院・ICT救助隊
○スイッチで使えるコミュニケーション機器
- 14:00 工作実習～身の回りのものを利用したスイッチの作成～
○プリン・ヨーグルト容器を使ったスイッチ
盛岡となん特別支援学校・岩手県立大学・ICT救助隊
○スイッチインターフェースの作成
○自作スイッチを使ったタブレット&PC操作
- 17:15 クロージングセッション
○全体を通しての質疑応答
○閉会のあいさつ



右=伊藤ふみひとさん、中央=板倉ミサヲさん、左=岡野カメノさん

1日目 スケジュール
(2014年3月15日 土曜日)

- 9:00 開場
参加受け付け・機器体験
- 10:00 オープニングセッション
開会のあいさつ・講師紹介
- 10:15 障害者とICT
○ICT支援技術の歴史
伊藤ふみひと
○72歳の中学生 板倉ミサヲさんとICT
板倉ミサヲ
○教育とICT
盛岡となん支援学校
- 11:00 よく使われる福祉機器とICT支援技術
○市販機器から最先端機器の紹介と実演
ICT救助隊・岩手県立大学
○これからのICT支援機器のありかた
ほか
- 12:00 ランチセッション
○岩手県立大学における支援技術の研究事例
プリマオキディッキ・学生
○(未定)
(未定)
- 13:15 コミュニケーションロボット「オリヒメ」
○「オリヒメ」開発者による講演&質疑応答
オリイ吉藤
- 14:30 岩手県内における神経難病・重度障害者のICT利用例
○神経難病とは?
水野昌宣
○ALS患者のICT利用環境
講師&患者当事者
○岩手病院神経難病患者のICT利用環境
講師&患者当事者
○頸椎損傷者によるICT利用とその効果
講師&患者当事者
- 15:40 岩手県(地方)におけるICT支援のゆくえ
○支援の現状と課題
難病連 ほか
○遠隔操作支援とSNSによる情報共有
伊藤ふみひと
- 16:40 座談会～障害者とICT～
(参加者)
- 17:00 交流会
会場にて開催
(参加者)

平成25年度 第10回 岩手県難病連美術作品展

会 期：平成25年10月25日(金)～27日(日)

会 場：ふれあいランド岩手内 催事場

盛岡市三本柳8-1-3



一足お先に「吊るし雛飾り」

皆さんでまとまれば 大きな勇気と 大きな力



熊本県難病連「さをりの会」の一行
岩手難病相談室（ふれあいランド岩手）に来訪
ご覧になりましたか！？！
持参の会員製作「薩摩織り（さつまおり）」を賛助出品

難病連美術作品展開催に寄せて

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 千葉健一

今年の天候は、猛暑から一転して竜巻や集中豪雨など世界的な規模で被害が拡大しています。これも温暖化の影響によるものと自戒を込めて環境への一層の気配りが望まれます。

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

難病連は、病と闘いながら日々充実した生活を営む人々の社会参加促進と発表の場を求めて多様な取り組みを行っています。作品を通して、患者の皆さんの逞しい生命力と深い感動が伝わって参ります。

このたび、多くの皆様方のお力添えを賜り、全県キャラバンを実施中であります。どの地域に住んでいても難病患者が等しく安心して暮らせるように県民の皆さんのお力添えをお願いしています。

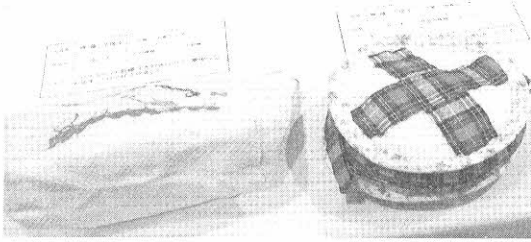
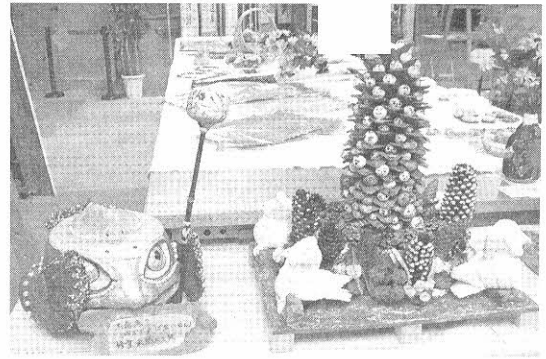
どうか、多くの皆様方にご来場いただき、私達の作品をご覧いただきますよう心からお願い申し上げます。





平成25年度第10回難病連美術作品展出品一覧

氏名	種類	作品名	団体名
阿部 佳則	ペン画	紺屋町「ござ久」、案内状	いわてIBD会員
	洋裁	スカート	
板倉 ミサヲ	工芸	粘土細工、鳴子	賛助会員
	手芸	絞り染めハンカチ、ポーチ	
井上 英子	工芸10点	メッセージカード	岩手県脊髄小脳変性症友の会会員
岩井 智子	クロスステッチ刺繍	クリスマスツリー、レース刺繍	膠原病友の会
内沢 常子	工芸	花、リメイクネクタイ	岩手県LAMの会
	手芸	松ぼっくり人形5点	
大澤 珪子	工芸2点(和紙人形・紙細工)	チャグチャグ馬っ子、大名行列	あけぼの会・東北
	折り紙絵	色紙9点	
大橋 絹子	墨絵(軸装)	春の予感	賛助会員
	水墨画(軸装)	牡丹	
	浮書絵彫	母子	
岡田 要二	書道	俳句(何ならん山木匂いて神無月)	岩手スモンの会
	写真4点	つれづれに	
岡田 幸子	ちぎり絵	秋そぞろ	岩手スモンの会(家族)
	ちぎり絵	中尊寺	
	ちぎり絵	巳(みっ)ちゃん	
黒澤 寿寿子	工芸	木念魚、鎮魂と塔、チチカカ湖の風景	岩手県血管閉塞症の会
齊藤 江理子	パッチワーク	ポーチ	岩腎会 三愛
	クロスステッチ刺繍	ポーチ	
斉藤 権四郎	白毫書20点	古諺(こげん)他	岩手県後縦帯骨化症友の会
澤山 禎信	書	祈り・願い	岩手県脊髄小脳変性症友の会
佐藤 雅美	油彩(F10号)	一緒に食べましょう	車いすダンスの会会員



※上段の写真と下段の一覧表には相関性がありません

平成25年度第10回難病連美術作品展出品一覧

氏名	種類	作品名	団体名
佐々木 淑子	ロマンボール2点	心いやされて、貴婦人	岩手県腎臓病の会(故人)
佐々木 宣元	工芸	僕の太陽の塔	ほのぼのホーム
澤山 禎信:作 佐々木 良弘:絵	詩集第1集・第2集	おもいつくままに	岩手県脊髄小脳変性症友の会
佐々木 良弘	水彩画	秋一お地蔵さん	
佐々木 美智子	工芸	吊るし雛(亀百匹)、フラワーボール	SAHPO症候群
	手芸	手ぬぐいのリメイク(帽子)、ストラップ11点、ブローチ6点	
	色紙掛け	きのこ	
周 尾 スミ子	水彩画3点	私の愛用バック、果物、百合の花	岩手県パーキンソン病友の会
	クレヨン画	秋刀魚	
	書道5点		
鈴木 晶子	工芸(こぎん刺し)	タペストリー(大)2枚 タペストリー(中)6枚	あけぼの会・東北
高橋 一昭	デッサン	くるみ	賛助会員
千葉 健一	額装	どこの国の文字?何て書いてある?	岩手県難病連代表理事
千田 ミキ子	工芸	復興を願って	岩手県脊髄小脳変性症友の会
長谷川 紀子	油彩F10号2点	秋風わたる早池峰ダム、暮れゆく山塊	岩手県多発性硬化症友の会
	油彩F10号2点	ヨセミテの夕暮れ、春満開	
菱川 陽子	洋画	ファンタシウム	ピアノの会会員
細田 宏尚	PC	パソコン絵	岩手県パーキンソン病友の会
ほのぼのホーム一同	カボチャ	ハロウィン用カボチャ	ほのぼのホーム
三島 陽子	手芸	コーン人形、巾着、手提げ袋	波の会会員
三島 弘太郎	工芸	マフラー3枚、財布	波の会会員
三島 史子	工芸	マフラー3枚、財布	波の会会員
矢羽々 京子	手芸3点	パッチワーク、クロスステッチ刺繍	岩手県難病連副代表
山 仁キヨ	和裁	和服	岩手県パーキンソン病友の会
脇坂 晃	さをり織3点	ストール2枚、反物(12メートル)	熊本県難病連会員

加 盟 団 体

- 岩手県腎臓病友の会
- 岩手低肺の会
- 岩手スモンの会
- 岩手パーキンソン病友の会
- 全国膠原病友の会岩手県支部
- 日本ALS協会岩手県支部
- (社)日本筋ジストフィー協会岩手県支部
- いわて心臓病の子供を守る会
- (社)日本てんかん協会岩手県支部 (波の会)
- 岩手ヘモフィリア友の会
- 岩手県ベーチェット病友の会
- 岩手県血管閉塞症の会
- 岩手県脊髄小脳変性症友の会
- たんぼぼの会
(県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会)
- いわてIBD
(いわて潰瘍性大腸炎・クローン病患者の会)
- 岩手県多発性硬化症友の会
- 岩手県網膜色素変性症友の会
- すみれ会 (広範囲疼痛症ほか)
- 岩手県後縦靭帯骨化症友の会
- ウイルソン病友の会
- 岩手県LAMの会 (肺リンパ脈管筋腫症)
- HAM患者会 (アトムの会) 岩手県支部
(HTLV-I型関連脊髄症)
- いわて肝友ネット
- 岩手県ミトコンドリア病友の会
- 岩手県拡張型心筋症友の会
- 大動脈炎症候群友の会 (あけぼの会・東北)
- もやの会東北ブロック岩手県支部
(ウイルス動脈輪閉塞症)
- 岩手県バッド・キアリ症候群友の会
- 免疫不全症候群友の会 (シクラメンの会)
- 全国脊髄損傷者連合会岩手県支部
- 岩手県重症筋無力症友の会 (きびだんごの会)
- 岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会
- 岩手県CIDPサポートクラブ
(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
- 岩手県精神保健福祉連合会

ご宿泊、ご婚礼、各種ご会合承ります。

公立学校共済組合盛岡宿泊所

サンセール盛岡

〒020-0883 盛岡市志家町1-10

TEL 019-651-3322

FAX 019-651-3310

<http://www.sanseru.jp>

全33市町村巡回 第13回「難病キャラバン」

5カ月ほどで2000km余を走破

平成25年度岩手県内全市町村巡回キャラバンの総括

岩手県から受託している難病相談・支援センターの平成25年度事業として、取り組んだものである。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す。難病患者の就労支援については、新しい局面を期待していく。

平成25年7月24日雫石町・西和賀町を皮切りに、12月3日二戸市を最終日として、33市町村を訪問した。各市町村とも、首長さんはじめ福祉および保健担当者がそれぞれ複数ご出席いただき、親しく話し合いが行われた。当該市町村に在住の難病患者さんも同席し、難病患者の声を直接聞いていただく機会となった。患者としては住民として理解していただいたものと、ある安心感を得た思いであるとの感想が述べられた。

これまでも県内市町村訪問するキャラバンを行ってきたが、障害者総合支援法の施行を機に、難病患者の在宅療養が支援され、社会参加の機会が増すことを期待するものである。



左から、キャラバン隊移動の主役トヨタブラド車、
ドライバー大橋さん、副代表矢羽々さん、代表千葉さん

1. 対応について

一戸町町はじめ金ヶ崎町、陸前高田市、滝沢村（平成26年から滝沢市）、野田村、田野畑村および九戸村の首長さんが、また副首長さん出席のところも複数あり、公務の厳しい日程の中に話し合いの時間を設定してくださった。健康福祉関係、障がい福祉関係の部長さんや課長さん、障がい担当者や保健師さんなどのご出席をいただき、大変感謝している。今後とも難病患者への療養と社会参加への支援をお願いしたいと切望する。

2. 要望事項について、協議あるいは回答についての概要を記す。

障害者総合支援法施行に伴い、難病130疾患が障害福祉サービスの対象になった。

そのことを周知徹底をしていただき、療養を支援していただきたい。

○ほとんどの市町村は、広報に掲載して各家庭へ配布し、周知したとのことである。

○直接の相談窓口を設けているが、今のところ窓口では相談者がきわめてない。

○特定疾患の人数は把握しているが、市町村で具体的に難病患者の情報はない。

○難病に対する知識がない。これまでは医療費助成が主であった。今後は福祉施策が課題であると考えている。

○新しく対象となる130疾患については、その患者さんをもっと把握できない。

○保健所を中心に「難病患者在宅療養支援計画」を策定している。（一市）

○重度難病患者の24時間支援ができていない自治体は極めて少ない。

①難病患者就労支援（難病患者就職サポーター同行）と社会参加に

ついて

○障害者雇用率にはっていない。障害者雇用について事業所に雇用を懇願している。

○障がい者就業・生活支援センターと連携して、就労先の確保に努める。

○難病患者就職支援サポーターが配置されていることは、知らなかった。今後期待する。

②災害時の避難・救出と医療・福祉と結合した支援策を講じていただきたい。（略）

ひとりぼっちの難病患者をなくすよう、また岩手県難病連を紹介してください。（略）

要 望 書

1. 平成25年4月1日より、障害者総合支援法施行に伴い、新たに130疾患の難病患者が障がい福祉サービス等の対象者となりました。貴自治体在住の対象者にそのことを周知徹底していただきたい。同時に障がい福祉サービス等を充実し、療養を支援してください。
また、重度難病患者に対する24時間支援について対策を講じてください。
2. 難病患者の生活を守るため、就労を希望する患者の職域開拓に努めてください。
3. 災害時における難病患者の救出と医療・福祉と結合した支援策を講じてください。
4. 「ひとりぼっちの難病患者」を作らないために、岩手県難病・疾病団体連絡協議会の紹介と情報紙の閲覧などにご協力ください。

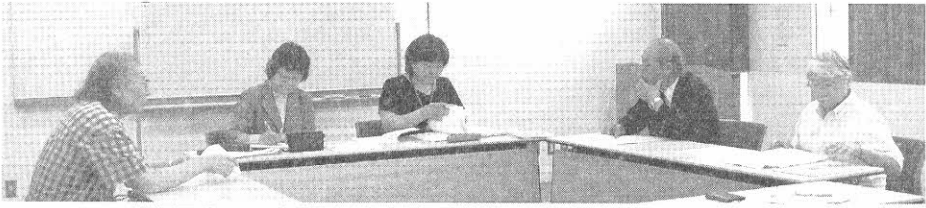
特集パート①

みなさま お世話になりました

5カ月間にわたり2,000kmほどを走破

県内市町村巡回「難病キャラバン」

No	訪問期日 2013年	平成25年12月現在の13市15町5村	出席数		一人一円の支援（2013年12月現在）	平成25年10月現在の人口（単位：人）	要望の骨子									
			訪問者総数	キャラバン隊数			難病対策の改革「3本の柱」			改革の原則						
							1	2	3	1	2	3				
							向上医療の質の向	効果的治療の発	様々な組織の助成	公平・安定的	促進との実施	究の推し進め	治療法の効果	性配を配慮する	他制度との均	わ公難て言れ平な病士民
1	7月24日	雫石町	4	2		17,393	<h3>キャラバンに参加した方々</h3> <p>（敬称省略、順不同、左記と上記の期日内容には不一致で掲載）</p> <p>（代表理事）（県会議員）（患者&家族） 千葉健一 神崎浩之 川下真由美 （難病患者サポーター） 有原淳也 中上良一 佐々木美智子 （副代表理事）（市会議員） 矢羽々京子 千葉悟郎 米澤順子 斉藤権四郎 鈴木一夫 阿部静子 （ボランティア） 大橋渉一 戸草内ひろ子 菊池明子 佐々木敏夫 根田豊子 田口元嗣 大橋絹子 中山和典 三上栄子 高橋陽子 岩井智子 高橋澄 周尾昭作 高橋庸子 高橋烈子 佐藤文枝 中野正 水上たき子 斉藤章子 玉山あさみ 高橋敏哉 佐藤郁実 阿部健治 内沢常子 畠山吉郎 水上勝夫</p>									
2	7月24日	西和賀町	5	3		6,129										
3	8月7日	花巻市	6	2		99,302										
4	8月7日	遠野市	5	4		28,377										
5	8月21日	岩手町	6	4	有	14,128										
6	8月21日	八幡平市	7	3		27,323										
7	9月18日	一関市	5	6		123,611										
8	9月18日	平泉町	4	2		7,984										
9	9月18日	奥州市	8	4		121,493										
10	9月18日	金ヶ崎町	7	4		16,166										
11	9月26日	葛巻町	5	2		6,814										
12	9月26日	洋野町	5	3		16,952										
13	9月26日	久慈市	6	4		35,919										
14	9月27日	野田村	7	4		4,327										
15	9月27日	普代村	5	4		2,944										
16	9月27日	田野畑村	7	2		3,596										
17	9月27日	岩泉町	5	2		10,094										
18	10月4日	滝沢村	7	6		55,056										
19	10月4日	盛岡市	8	7		300,592										
20	10月29日	宮古市	6	4		56,488										
21	10月29日	山田町	5	2		16,124										
22	10月29日	大槌町	5	4		11,909										
23	10月30日	釜石市	5	2		36,244										
24	10月30日	大船渡市	8	5		38,674										
25	10月30日	陸前高田市	5	4		19,509										
26	10月30日	住田町	6	2	有	5,986										
27	11月30日	北上市	6	4		93,495										
28	11月30日	紫波町	5	2		33,113										
29	11月30日	矢巾町	6	3		26,798										
30	12月3日	一戸町	5	8	有	13,476										
31	12月3日	軽米町	6	4		9,686										
32	12月3日	九戸村	5	3		6,180										
33	12月3日	二戸市	5	2		28,571										
9回11日間			190	117		1,294,453										



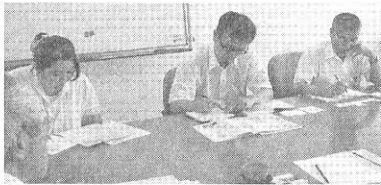
①栗石町 町職員2名(中央)と斉藤(左)千葉・矢羽々の理事(右)



③花巻市



②西和賀町 町職員3名と高橋澄代表(▽)



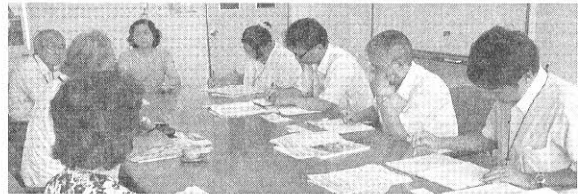
④遠野市



③花巻市 左から市職員、千葉、周尾、中上、市職員、玉山、大橋



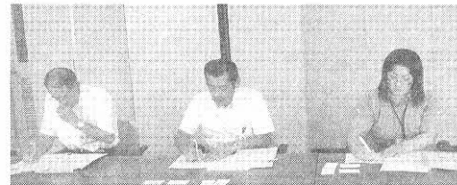
⑥八幡平市



④遠野市



⑦一関市 県会議員 神埼浩之氏あいさつ



⑤岩手町

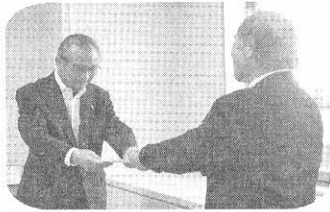


⑧平泉町

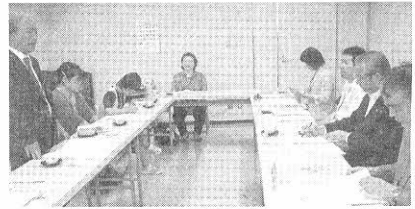


⑨奥州市 県南支部長千葉悟郎市議員(中央左) 会員と家族

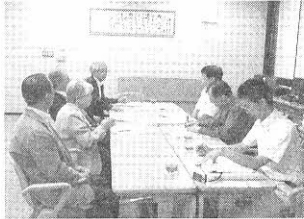
特集パート①



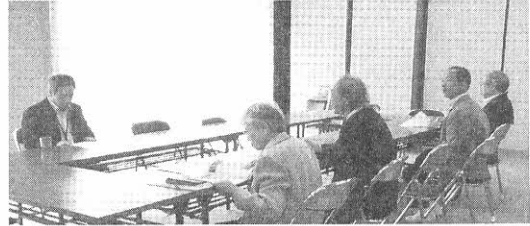
町長(左)から要望書への回答書を受領



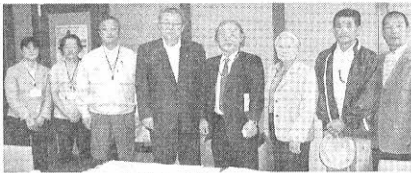
10金ヶ崎町 千葉代表理事の右へ佐藤文枝・郁美会員と大橋相談員(中央)、右側4人=町職員



12洋野町 右側3人の職員に説明する中上良一サポーター



11葛巻町



(村職員) 村長 代表 矢羽々 助役 千葉代表
14野田村



13久慈市 起立して説明する千葉代表の右隣=中野正会員。左側4人=町職員



内沢 畠山吉郎 村長 矢羽々 助役 千葉代表
ボランティア
16田野畑村



15普代村 村職員4人が向かい側。中央村長職員



18滝沢村 滝沢村(この会談の後2014年元旦から滝沢市となる)職員6名出席



17岩泉町 町職員2名



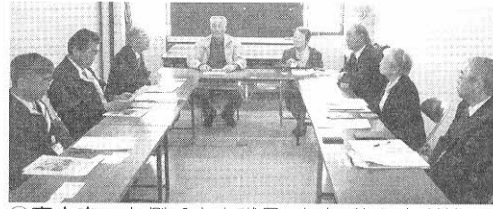
19盛岡市 中上千葉 鈴木 川下会員 有原課員
市職員(左向き)に出席者を紹介する千葉代表理事(出席市職員は7名)



10滝沢村 左から斉藤副代表理事、千葉代表理事、大橋相談員、田口元嗣、川下真由美会員と資料を見る村職員

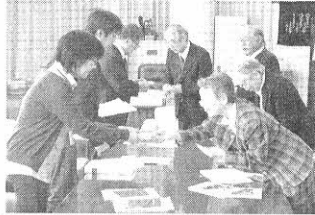


⑲山田町 町職員2名



⑳宮古市 左側=3人市職員 中央=佐々木利雄・根田 右側=千葉・矢羽々・中上サポーター

千葉代表の微笑み



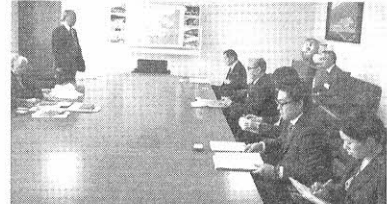
㉓難連4名(右側)と市職員3人(左側)



㉒大槌町 右から2人目副町長と職員3名



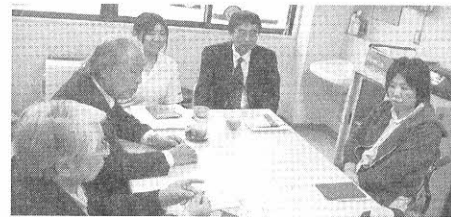
㉕陸前高田市 市長(中央)と市職員3名(右側)難病連4人(左側)



㉔大船渡市 市職員6名(右側)難連千葉・矢羽々(左側)

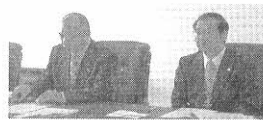


㉚紫波町 右から中上良一サポーター、阿部静子会員、千葉代表、左町職員2名



㉞住田町 右から三上栄子会員、町職員の男女、千葉・矢羽々理事

住田町職員の微笑み



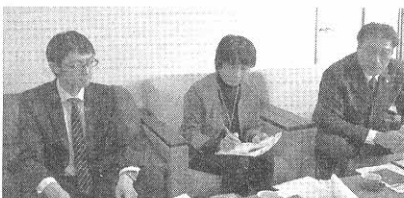
課長 部長



根田 高橋 米澤
相談員 陽子 淳子
会員 会員



市職員



右から町長、市職員2名

㉙矢巾町



右から根田と横相談員、菊池晶子会員、岩井智子会員、千葉代表

特集パート①

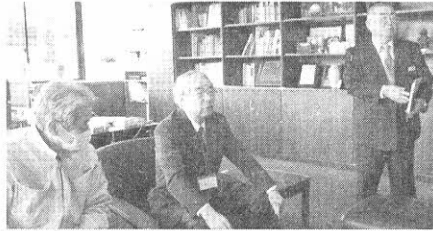


③② 二戸市 右から市長、市職員

③① 一戸町



右から、大橋絹子相談員、中上良一サポーター、根田豊子相談員、副代表理事矢羽々京子相談員、町長、女性町職員、代表理事千葉健一、女性職員、男性職員、女性職員、男性職員



③② 九戸村 左から村長、中上良一サポーター、村職員



③① 軽米町 役場職員 4名

特集パート②

難病患者の就労支援この一年

新しい「難病の患者に対する医療等に関する法律案」（厚生労働省健康局疾病対策課）によれば、以下のように法の目的および基本理念をうたっています。

第1条 目的

この法律は難病の患者に対する医療その他の施策（難病の患者に対する医療などという）に関し必要な事項を定めることにより、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

第2条 基本理念

難病患者に対する医療などは、難病の克復を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されることおよび地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

これまで難病対策といえば医療に重点が置かれてきましたが、今回の改定にはそれに加えて「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」を目指していることが、特筆されるべき画期的な施策となっています。即ち、「国民の理解の促進と社会参加のための施

策の充実（新たな難病患者を支える仕組み）」として

○ 難病に関する普及啓発を推進、充実させる

○ 相談体制の充実、難病相談支援センターなどの機能強化

○ 障がい福祉サービス等の対象疾患を拡大する

○ 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」などの施策により就労支援を充実させる

○ 社会参加の機会確保

を挙げています。

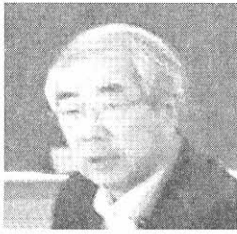
その背景には近年難病患者の就労希望者が増加し、その支援のニーズの高まりがあります。

難病患者就職サポーターの配置

平成25年度厚生労働省においては、難病患者の雇用促進を図る目的として、平成25年度から全国主要な公共職業安定所に「難病患者就職サポーター」を配置し支援を行うこととされ、岩手県にも平成25年6月から1名配置されました。

全国では15名の配置があったとのこと。

実際に、就職サポーターの方は、当センターと情報交換や就職希望の難病患者さんとの直接面接などを行い、効果的な支援をして参りました。



難病患者就職サポーターに選ばれた中上良一さん

難病患者就労支援協議会

第1回岩手県労働局難病患者就労支援協議会が、平成25年11月26日に、盛岡公共職業安定所において開催されました。

難病患者の雇用促進を図る目的です。難病患者の安定的な就職を効果的・効率的に推進するため、関係機関との支援ネットワークを構築することが重要であることから当協議会の設置となりました。

県内全市町村巡回キャラバン(再掲)

例年岩手県難病連は「難病キャラバン」を実施してきました。平成25年度は、障害者総合支援法の福祉サービスに難病患者さんも対象になったことから、その啓発を依頼すべく市町村の首長および福祉担当者を訪問しました。今年度はそれらに加えて「難病患者さんの生活を守るため、就労を希望する難病患者さんを支援します。」と難病就職サポーターの方も同行して、県内全市町村を訪問しました。岩手県難病相談支援センターでは、いつでも就労相談に応じています。

ここセンターにも、就労に関する相談員がおります。

難病患者さんの症状の特性を考慮した支援や、在職中に発症した方々の雇用継続などについても相談に応じております。これから就職を希望する方、就職先に自分の病気のことを知られたらどうしようかと悩んでいる方とか、体がつかなくなって離職を考えている方、職場で病気のことをわかってくれないと悩んでいる方など、多くの困難を一緒に考えていきましょう。離職する前に、ぜひご相談ください。また、いろいろな働き方があります。

会員さんからのメッセージを、次にお届けいたします。

書簡文

メール

視力障がいの中、資格を取得し、現在、鍼灸マッサージ治療院の院長として活動されている山館博行さんから事務局に届いた近況報告を紹介します。

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

代表理事 千葉 健 一様

拝啓 師走に入り、今年も一月余りとなりました。大変長らくご無沙汰致しております。私は、軽米町出身の山館博行です。岩手県難病連の機関紙から、網膜色素変性症岩手支部の医療講話会等に関する情報を頂いており有難く感謝申し上げます。

2002年(平成14年)に農業を廃業し、岩手医大眼科の町田茂樹先生から「障害者の道もある」とアドバイスを頂き、以来、視力障害者としての人生を歩んでおります。

同年国立函館視力障害センターに入所し、ロービジョン訓練を受けました。又、はり師・きゅう師・あん摩マッサージ指圧師の免許を取得し、2006年横浜に出て就職、東洋はり医学会(鍼灸学術学会)に入会し8年目となります。2010年からは縁あって、埼玉県久喜市の会社に勤務しております。

現在は鍼灸マッサージ治療院の院長として、業務を遂行しております。その間在宅医療や介護福祉に関わってまいりました。

直筆

山館博行様
矢野々様
我が愛する郷土岩手のお手紙を由
けて下さり、感謝とお礼を申し上げます。
何年ぶりか、年末年始は岩手安比高原
です。元氣です。山館博行

※右記筆跡の本文は、全盲の山館博行さんがボールペンで市販の便箋に自筆したものです。

第2信メール

大変長らくご無沙汰致しております。

過日、機関紙が届き一気に拝読しました。いつもいつも色々な情報を届けて下さり、本当にありがとうございます。遠く離れていても岩手は、いつも身近に感じられます。

寒い寒い厳しい冬もようやく春を迎えます。冬は必ず春となるとあります。大自然の一部である人間も、自然から恵みを頂きながら、なお一層健康に留意して参りましょう。

大震災から3年経ちました。少しでも岩手産を購入しています。2020年、東京オリンピック又パラリンピックも来ます。何かの形で関わりたいですね！

各種の署名運動や要請活動の成果が、法案成立という形で良い環境として前進している事に感謝します。凄い事だと思えます。

以上、近況等を御報告致します。元氣で励んでいますのでご安心ください。
埼玉県 山館博行

在宅勤務という働き方

日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 遠藤 光

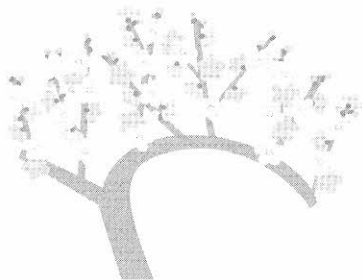
就労というテーマで依頼がありましたので、私自身の就労についてご報告します。

はじめに、私の病気について説明します。病気はベッカー型筋ジストロフィーです。筋ジストロフィーとは病気の総称で様々な型があります。型によって症状に違いがありますが、筋肉を作る働きをする遺伝子に異常があり、正常な筋肉を作ることができない進行性の病気です。全身の筋力が低下し、多くは重度の身体障がい者になります。歩行が難しくなると車椅子、心臓が弱くなると心臓のお薬、呼吸が弱くなると人工呼吸器を使います。私の障がい程度は身体障害者手帳の1級、程度区分5になります。具体的には電動車椅子を使って移動し、移乗、入浴、着替え等には身体介護が必要な状態です。

私は現在、在宅勤務をしています。平成20年に県内の大学院修了後、仙台に行きヘルパー制度を使って1人暮らしをしながら就職活動し、平成23年9月に東京に本社を置くIT企業の子会社（障害者雇用促進法に基づく特例子会社）に入社しました。障がい者を雇用するために設立された会社になります。私のような身体障がいを持つ社員の他に、精神障がいを持つ社員がいます。勤務地は東京と仙台で、オフィス勤務と在宅勤務があります。入社後約1年間は1日6時間の契約で在宅勤務をしていましたが、体調を崩してしまい、半年間岩手の実家で休職しました。回復後会社と相談し、1日4時間減らし実家で在宅勤務を続けることになり、現在に至ります。契約社員のため、ボーナスはありませんが、福利厚生がしっかりし

ています。健康保険料と社会保険料は会社が負担します。また、有給休暇、夏期休暇、年末年始休暇の他に月5日間まで通院休暇が認められています。障がいに関わる通院については欠勤とはならず、お休みがもらえるのです。もちろん障がいに関係のない、歯科や風邪をひいたなどは対象外です。この通院休暇があるおかげか退職者はほとんどいません。私も週1回のリハビリ通院に活用しています。週1回休めるので実際は週4日間勤務すれば良く、体に負担をかけずに仕事をすることができています。在宅勤務者には会社からパソコンが支給されます。インターネットは自宅の回線を使用するため、会社が料金を助成してくれます。在宅勤務は自宅にこもって1人で寂しく仕事をしているイメージがあるかもしれませんが、メール等の文字だけのコミュニケーションだけでなく音声通話、ビデオ通話も可能です。週1回のミーティング、月1回の面談（カウセンリングにもなっています）、半期に1回オフィスに集まる機会、仙台中心ですが社員の交流会もあります。就労訓練ではないため指導員はなく、障がいを持つ社員全員で協力して仕事をしています。精神障がいのある社員の中には服用しているお薬の副作用で強い眠気に襲われたり、調子が悪いときもあります。無理せず早めに退社してもらい、他の社員が残りの業務を代行することで1週間の業務がきちんと完了できる体制になっています。

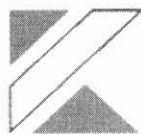
私の病気は進行性なのでいつまで働き続けることができるかわかりませんが、社会の中で誰かの役に立っていることに生きがいを感じています。また、所得を得ることで自分にさらに投資したり、新しい活動にチャレンジしたり、行政の提供する福祉サービスの不足分を自己負担で解決したりと生活の質は確実に向上したと思います。在宅勤務という働き方は、身支度に時間がかかり、通勤するだ



けで疲れてしまう障がい者、難病患者にとって就労の機会を増やす
とても良い方法だと声を大きくして言いたいと思います。

最後に、在宅勤務を認めている会社はまだまだ少ないのが現状で
す。仙台で就職活動をしている時もなかなか見つからず結局就職で
きるまで3年もかかりました。しかし、東日本大震災以降、大災害
に対応するため勤務体制の多様化が叫ばれるようになってしま
した。障がい者や難病患者が働ける体制の確立は、健常者が働き盛り
の年代で事故にあい障がい者になったり、難病を発症して難病患者
になっても働くことをあきらめなくて良い社会の実現につながると
思います。国民1人1人の幸せのために、そんな社会が一刻も早く
実現をすることを強く願っています。

Always
with a 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
一関営業所		岩手県一関市山目	東京支社	
宮古支社		岩手県宮古市和見町	横浜事務所	神奈川県横浜市港北区
青森事務所		青森県青森市岡造道	仙台支社	宮城県仙台市青葉区
			大崎営業所	宮城県大崎市古川

J P A 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 法人第3回定期総会報告

開催日 2013年5月26日(日) 13:00~17:00

会場 ホテルグランドヒル市ヶ谷 東館2F「白樺」

参加者数 118名

〔評議員89名(理事・監事含む)、オブザーバー24名、その他5名〕

参加団体数 加盟52団体、準加盟2団体

総会は、主催者あいさつ、来賓あいさつ、祝電メッセージの紹介後、議長にはむろおとやさん(下垂体患者の会)と陶山えつ子さん(熊本難病・疾病団体協議会)を選出して議案の審議に入りました。

まず、水谷事務局長から2012年度活動報告及び同決算報告があり承認されました。次に、新しい難病対策と福祉、長期慢性疾患対策、社会保障の充実に向けての取り組みや難病・長期慢性疾患患者が社会の中で生きてゆく権利と国民皆保険制度・生活保護制度を守る課題について等に取り組むことを柱とした例年よりかなり長い2013年度活動方針(案)が伊藤代表理事から示され、そして役員の変更など他の議案もすべて承認されました。ただ、同方針案の討議のなかでは加盟団体から「今回は重症度の人の負担も増えることになっているが、今生きることすらたいへんな人の負担を増やしてほしくない。JPAとしてはそういったスタンスをしっかりしてほしい」など新たな難病対策への意見も多数ありました。

伊藤代表理事は、総会でそうした意見があったことを重く受けとめるとした上で「これから大事な時期になるので、例えば国会請願を含めた国会内集会を開くとか超党派議連総会などの場で皆さんの要望を発表する機会を作るとか、さまざまなことを工夫しなければならぬが、その度が集まってくる方がほんのわずかだと却って患者会に対して力が入っていないと思われては困るので、ご協力をお願いしたい」といった呼びかけをしました。

総会後は、同ホテルにおいて夕食をかねた交流会が開催され、和やかな雰囲気でした。そして、宴のたけなわにおいて伊藤代表理事がヨーロッパを代表する希少疾患団体である「EURODIS(The European Organization for Rare Diseases)」との連携覚書(MOU)に署名すると会場から大きな拍手が起きました。JPAは1月8日にワシントンで米国希少疾病協議会(NORD)と連携覚書の締結を行っていますので、これで日本とアメリカ、ヨーロッパの希少・難治性疾患の患者団体が結ばれたことになりました。こうした海外の患者団体との連携は将来に新たな展望を開くものと期待されますが、そうしたことも1年の成果でした。

(藤原 勝)

第4号議案 2013年度活動方針

——今こそ取り組まなければならない課題と問題

はじめに

難病対策の抱えている問題は、日本の社会の今後の在り方に大きくかかえる課題でもあります。社会保障制度改革国民会議が設置され関係団体のヒアリングが行われていますが、未だに障害者・患者団体には声がかかりません。その議論において「難病患者も、人としての尊厳を持つてともに生きることのできる社会」をどのようにして保障されるべきかという議論も行われることに期待したいと思います。

日本の社会保障の充実と、総合的な難病対策と長期慢性疾患対策の確立を目指してJPA加盟団体は力を合わせて頑張りましょう。

I 新しい難病対策と福祉、長期慢性疾患対策、社会保障の充実に ついて

(1) 新しい難病対策「総合的な難病対策」の法制化に向けて

(2) 三つの柱の具体的施策と課題について

「第1の柱 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上」について
「第2の柱 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」について
「第3の柱 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」について

(3) 平成25年4月からの障害者総合支援法の施行について

- 1) 障害者福祉サービスの利用の申請と認定、障害支援区分
- 2) 障害者総合支援法による難病患者の就労支援（福祉関係）

について

3) 障害者雇用促進法による難病患者の就労支援について

II 難病・長期慢性疾患患者が社会の中で生きてゆく権利と国民皆保険制度・生活保護制度を守る課題について

III 3.11東北大震災の復興支援と、難病支援と、難病患者の災害対策への取り組みについて

IV 国や自治体への要望・請願活動の課題について

V 大きな影響力を持ち始めている難病・慢性疾患全国フォーラムを支える活動について

VI 厚生省委託事業「難病患者サポート事業」について

VII 相談活動の重要性と、全国難病センター研究会及び難病相談・支援センターについて

VIII 調査・研究活動と国際連携・交流について

IX JPAの組織活動と財政力の強化について

おわりに ——まず第一歩を

多くの難病や長期慢性疾患の患者・家族と国民の期待に応え、日本の患者団体のナショナルセンターとしての役割をしっかりと果たせる日本難病・疾病団体協議会（JPA）となることができよう、すべての加盟団体と会員の皆様の参加と協力を訴えます。

JPA北海道・東北ブロック交流会・東北ブロック交流会 in 岩手

〔JPA北海道・東北ブロック交流会を終えて〕

「いのちを守る」をテーマに標記交流会は、8月31日および9月1日にかけて、岩手県花巻温泉「千秋閣」において117名の参加のもと、開催されました。千葉実行委員長の挨拶、根子岩手県保健福祉部長より祝辞をいただいた後、JPA代表伊藤たておさんから「総合的な難病対策について」基調報告をいただきました。また、各道県難病連からの活動報告が行われました。

次いで、岩手県立高田病院リハビリテーション科長石木幹人先生、及び北良株式会社代表取締役笠井健氏から「地域医療を守る」と題してそれぞれ講演をいただき質疑が交わされました。

石木先生は、3・11被災当時の高田病院長、赤字の県立病院を地域医療の拡大によって赤字に立て直した矢先の震災襲来でした。奥様を津波で失いながら仮設病院で大奮闘、いのちを守るために奮闘されました。笠井氏は、2004年10月24日発生の新潟中越地震に学び、かねてから大量の酸素ボンベを備蓄されておりました。これが、震災時に効力を発し、全県を奔走し、酸素供給を果たしたことにより、多くの呼吸器疾患の患者のいのちが守られました。夜の交流会では、車いすダンスや各県の郷土民謡が飛び交い、親睦が深められました。

2日目は、壊滅的な被害に見舞われた陸前高田市を53名で訪問し、現地案内人より懇切な説明を受けました。街並みや松並木がすべて消えてしまった壮絶さに参加者一同絶句してしまいました。復興計画と現実とのほさま、財源の使い方等に問題が指摘さ

れるなど、今後の復興への長く遠い道程が思いやられました。

一方、花巻温泉では、相談支援員と患者様が参加し、事例報告を中心に相談業務に係る問題点などが話されました。

限られた日程でありましたが、実りの多い交流会となりましたことを感謝いたします。

（岩手県難病・疾病団体連絡協議会 千葉健一）



全体集会&交流会の会場



大会の司会



主催者の代表

JPA北海道・東北ブロック大会および交流会プログラム

第1日目 8月31日(土) 会場 岩手県花巻市花巻温泉千秋閣

全体集会

13:00 受付

13:30 開会

主催者あいさつ

来賓あいさつ 岩手県保健福祉部長 花巻市長

来賓紹介、祝電披露

特別報告 JPA代表 伊藤たてお氏

活動報告 各県5分程度

15:00

講演会



主催者あいさつ



JPA代表伊藤氏



左から、石木氏、笠井氏、高橋県議



[交流会の全景(上)とアトラクション車いすダンス(下)]

テーマ「地域医療を守る」

講師・岩手県立高田病院リハビリテーション科長

石木幹人先生

テーマ「いのちを守る」―東日本大震災から学ぶもの―

講師・北良株式会社(メディカルセンター)

代表取締役 笠井健氏

16:30

質疑応答

17:00

閉会

交流会

18:00

開会

来賓あいさつ 岩手県議会議員 高橋昌造氏

総合花巻病院神経内科 檜沢公明先生

会食と交流と参加者のアトラクション

20:00

閉会

第2日目 9月1日(日)

A班 被災地視察

- 7..30 集合
8..00 リフト付きバスにて、ホテル前出発
9..00 小休止(川の駅 横田町)
10..00 陸前高田市 経由して 大船渡市へ
被災地視察
11..40~12..30 昼食(大船渡市 活魚すごう)
食事代は各自負担で2,000円程度となります。
13..40 小休止(道の駅:宮沢賢治のめがね橋)
14..45 新花巻空港着
16..00 花巻温泉経由 JR盛岡駅着
- ※被災地視察に同行されない方は、B班にご参加ください。

B班 難病相談支援員研修会

- 8..10 集合
8..20 各県報告
相談支援センター資料を6部ご準備ください。後程、研修会への派遣依頼を送付いたします。
9..10~11..10 研究協議
11..20 講師:宮城県難病相談支援センター長 白江浩様
11..40 閉会
12..00 宮沢賢治記念館 見学
14..45 新花巻空港着
16..00 花巻温泉経由 JR盛岡駅着

研修会に参加して

全国パーキンソン病友の会

秋田県支部 佐藤 晶子

今回の旅は、難病患者の一員として初の参加でした。

パーキンソン病友の会の全国・東北共に大会には何度も参加しています。

当日の朝は家を空ける事で、何時にもましてバタバタで出掛ける前にもう疲れていましたが、自分の病気とは別の病気を持っている人、あるいはその家族・関係者との旅を考えるとめったに経験できることではないので気をしっかり持ち直し秋田駅に向かいました。

JPA北海道・東北ブロック交流会に参加して

日本ALS協会 秋田県支部

長谷部 ひとみ

JPA北海道・東北ブロック交流会に今回初めて参加しました。

特に印象に残ったのは、岩手県立高田病院の石木先生の講演と北良株式会社 笠井社長による講演です。石木先生は「東日本大震災」の時の実体験を踏まえて地域医療を守ることの大切さを説いた姿がすばらしいと感じました。笠井社長は民間の企業でありながら、在宅の患者さんのために尽力された様子がよくわかりました。日頃からネットワークを築くことがいかに重要か改めて考えさせられました。

〔右の感想記事は「TSK秋田なんれん会報No49」より転載〕

第13回とっておきの音楽祭——in仙台

4年連続 4回目の出演

リフトつきのバスと自家用車で
賑やかな音に染まった一日
ふれあいランド岩手く仙台を往復



とっておきの音楽祭

VERY SPECIAL MUSIC FESTIVAL

2013年6月2日(日)

▶ストリート演奏

午前10時30分～午後5時

▷仙台市市民広場/定禅寺通り/勾当台公園/一番町
四丁目商店街/ならん〜在/番町商店街/サンモール
一番町商店街/せんないメディアテーク/仙台マ
クツビルなど

↑各ステージにMC(司会)と手話がランディアがあります

▶フィナーレ

午後5時30分～午後7時

▷仙台市市民広場

30ステージ 321グループ参加(予定)

12 せんだいメディアテーク1F オープンスクエア

定禅寺通り 西エリア

13:25
13:50

いわて難病連合唱団

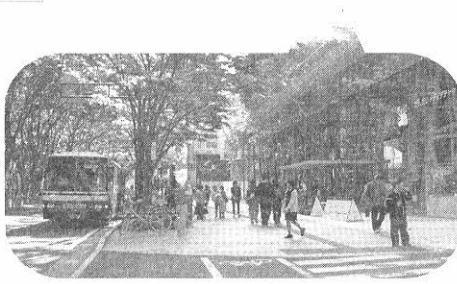
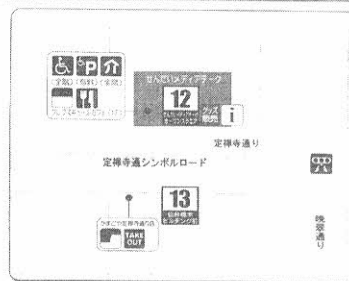
〈クラシック・合唱〉

菊池健治さんが残してくださった難病連の歌、悩める全ての人々に贈る人生の応援歌を心を合わせて歌います。

〈盛岡市〉

これまでの音楽祭

	2001年 第1回	2002年 第2回	2003年 第3回	2004年 第4回	2005年 第5回	2006年 第6回
開催日	10月8日	9月22日	6月1日	6月6日	6月5日	6月4日
参加団体数	133	145	171	195	176	196
演奏者数	1,300人	1,296人	1,750人	1,600人	1,400人	1,500人
ステージ数	13	12	15	19	19	23
延観客数	4万5千人	5万5千人	6万人	9万人	11万人	14万人
	2007年 第7回	2008年 第8回	2009年 第9回	2010年 第10回	2011年 第11回	2012年 第12回
開催日	6月3日	6月1日	6月7日	6月6日	6月5日	6月3日
参加団体数	223	246	226	248	286	286
演奏者数	1,700人	1,800人	1,850人	1,900人	3,000人	3,000人
ステージ数	23	26	22	24	30	28
延観客数	17万人	19万人	21万人	22万人	24万人	25万人



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

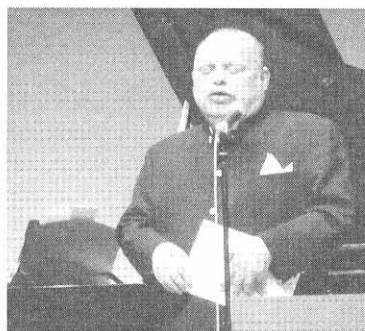
2013年11月30日(土) 13:30開場
14:00開演

岩手県民会館中ホール

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

待望の新垣勉さんのコンサートが上記のとおり開催されました。
感想文を3名の方からいただきましたのでご紹介いたします。



復興の春よ早く来い！

山田町関谷担い手仮説団地住民自治会

会長 川端信作氏

さる2013年11月30日(土)岩手県民会館で、復興支援・魂を揺さぶるテノール歌手「新垣 勉 希望の歌コンサート」が、開催されました。

復興支援として、無料ご招待のご案内を賜りました千葉健一様(NPO法人ふくし岩手代表)をはじめ実行委員会の皆様に、衷心より感謝申し上げます。

私の居住する山田町「関谷担い手仮設団地住民自治会」の2013年度事業計画の中で、日帰りバスツアーを企画していたところ、千葉健一様のお誘いを受け、タイミンクよくこの企画が実施されました。山田町社協バスを借り上げ運行し、関谷担い手団地住民自治会など26名の鑑賞参加者でした。

波瀾万丈の人生を体験された沖繩県出身の歌手の、すばらしい透き通った魂を揺さぶる歌声に感動をいっぱいいただきました。演奏のかたわらのナレーションのジョークは人生の機微に触れられ、時折笑いを醸しだすなど、魅力ある歌の演奏でした。

新垣勉「希望の歌」コンサートを鑑賞して

テレビで新垣勉さんの歌を鑑賞することはありましたが、ライブ演奏で直に接することができましたこと、帰路中の車中で、感動の大きな話題となりました。

週って2011年12月、別件でNPO法人国際支援団体のノルウェー人女性スタッフから、インタビューを受けました。そのひとつに

「どん底の体験をしているのに、音楽など不謹慎だと敬遠されないのですか。」

私曰く

「2011年3月、山田南小学校体育館避難所での生活体験で、いろんな支援団体が、楽器演奏をし、歌を歌い、そして私たちも一緒に歌わせていただきました。殺伐とした生活の中で、音楽は、歌は、大きな心の励みになりました。こんなときだからこそ音楽は、被災民一同の絆を深め、元氣と勇氣と希望を与えてくれるものだと思います。」と述べました。

世界的に類をみない未曾有の巨大震災による大津波や大火災で、肉親・親戚・知人の尊い人命が失われ、家屋が流失破壊焼失し、漁船が、車が流失し、ふるさとが失われ、地獄のどん底を体験した私たちです。

このたびの新垣勉さんの魂を揺さぶる生の演奏を鑑賞し、更に又、「勇氣と、希望と、元氣」をいっぱいいただきました。

今回のイベントに当たって、参加費として弁当代などを徴収しました。バス代駐車料金も予算計上していたところ、ドライバーさんの計らいで残金ができました。自治会役員会に語り、昨年11月8日襲った大震災並みの第30号フリッピン台風災害義捐金として、残金併せて当自治会からも若干を拠出し送金するにしました。今

次の巨大震災では、私ども世界各国から多大のご支援を賜りまして。いささかではありますが、意のあるところを示したいと存じます。皆様の心温まる支えに、いつも感謝の念でいっぱいです。ありがとうございます。

新垣勉「希望歌コンサート」に参加して

盛岡白百合学園高等学校 岩 渕 紀 乃

私達盛岡白百合学園高等学校合唱部は、毎年一曲手話を交えた曲に取り組んでいます。今年もどうしたら伝わるか、どうしたらきれいな手話ができるか等、日々練習している最中でした。手話を交えての合唱は小学生の時からごく自然にやっていたことで、これによって多くの人に伝えることができるのだと何ら疑問を持つことはありませんでした。

コンサート当日私達は会場に足を運んだ沢山の方々が新垣さんの歌声に聴き入っているのを見ました。しみじみと頷く人、心打たれ涙を流す人。それを見て私は自らが今までやってきた手話とはなんだったのかと考えさせられました。何も考えることもなく一種の振りとしてしか私はそれに向き合っていなかったのでは、と。特別なことをするわけでもなく、ただ思いのこもった歌を歌う。それだけでこんなにも感動して下さる人がいる。私は歌の力を改めて感じることができました。

今回私達にこのような機会を与えていただき本当にありがとうございます。新垣さんの様に歌で人を感動させることができるよう部員一同取り組んで参りたいと思います。

感動したコンサート

松園小学校六年 畠山 知

ぼくは、歌が大好きです。
盛岡に新垣勉さんが来て歌うことは、おばあちゃんから聞きました。
た。

ぼくは最初、どんな人かよく知らなくて、コンサートにいこうかどうか迷いましたが、母にすすめられ、ぼくの好きな「花は咲く」を歌うことを聞いて行く気になりました。

会場に行ってみると、たくさんの方がコンサートを楽しみに待っていました。でも、ほとんど大人ばかりで、コンサートに一人で来たぼくは、ちょっとさんちようしてしまいました。

コンサートが始まり、前半は聞いたことのない難しい曲が多くて声がよく聞こえることだけしかわかりませんでした。歌声はまじめできれいで力強いのですが、時々話す時のじょう談は、父のだけじゃれみたいでおもしろかったです。

後半、ぼくの好きな曲や、知っている曲をたくさん歌っていたので、ほっとして聞くことができました。上手に歌うことは簡単だけど、新垣さんのように心に響く歌を歌うことは、難しいので、新垣さんはすごいなあと思いつながら聞きました。

最後に写真を一緒に撮ってもらって、あく手したときの手が大きくて温かったです。きつと心も温かい方なんだと思いました。

コンサートに行つてぼくの心もとても温かくなりました。ありがとうございました。



左下写真
ごくろうさまでした
白百合高校生と新垣勉

右下写真
ピアノ担当の木村裕平さんを囲んで
左より大橋相談員
佐藤文枝
根田相談員
佐藤育実
木村裕平
伊藤ヨシ子（司会）



岩手県難病連 第8回クリスマス会

日時 平成25年12月8日(日) 13時~15時30分
会場 「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

開催目的

平成16年に結成した岩手県車いすダンス協会、平成18年に結成した岩手県難病連合唱団(「ふれあいコール」「ほのほのコール」「コールひまわり」、個人での新舞踊などの目ごころの練習成果を発表するとともに、この会を開催することによって、会員、家族および関係者(医療・保健・福祉関係者など)との交流・親睦を図ることを目的として開催した。

プログラム

1 開会・司会 矢羽々京子 副代表理事

2 代表あいさつ 千葉健一 代表理事

3 第一部

①素人落語 特別公演「寿限無」

いがぐり亭栗之助

(大江戸落語研究会 ハローワーク盛岡難病患者就職サポーター 中上良一さん)

②テノール独唱 西野孝敏(筋ジス協会員)

ピアノ伴奏 三神樹美



司会 矢羽々京子 副代表理事



あいさつ 千葉健一 代表理事

③ヴァイオリン独奏 「小川への感謝」「しつこくきく者」「カチュウシヤの唄」

高山仁志(もやの会会員)

ピアノ伴奏 三神樹美

「G線上のアリア」「春」「ノクターン」

④合唱 コールひまわり ピアノ伴奏 周尾スミ子

「あわてんぼうのサンタクロース」「ふるさととは今もかわら

ず」

合唱 ふれあいコール 指揮 杉浦真理

ピアノ伴奏 作山直子

「今思い出を輝きに変えて」「おめでとうクリスマス」

「たとえば花のように」

合唱 ほのほのコール ピアノ伴奏 根田幸悦

「あらのはてに」「そして思い出」「我がほのほのホーム」

「今日の日はさようなら」

……………休憩……………

4 第二部

⑤車いすダンス 小瀬川元子（車いすダンス協会代表）と会員

⑥新舞踊 岡野カメノ（パーキンソン病友の会会員）

「大黒舞い」「浪花節だよ人生は」

山仁キヨ（パーキンソン病友の会会員）

「祝い酒」

○みんなで歌いましょう「聖しこの夜」

5 プレゼント

（来場者に、「シクラメンの鉢花」を50鉢クリスマスプレゼントしました）

6 閉会 齊藤権四郎 副代表理事

※クリスマス会終了後、ふれあいランド岩手レストラン「雲の信号」でコーヒーを飲みながら交流会、自然解散。

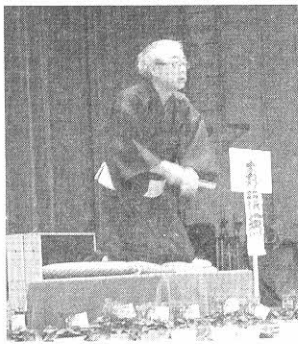


mailing faces ~ ~

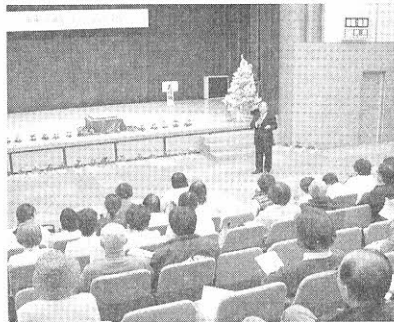
mailing faces ~ ~

mailing faces





落語



大黒舞い



ふれあいコール 合唱



独奏 高山仁志



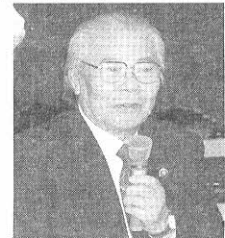
コールひまわり合唱



独唱 西野孝敬



ほのぼのコール



閉会のことば
斉藤権四郎 副代表理事

医療法人

あべ神経内科クリニック

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

院長 阿部 隆 志

診療時間

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

駐車場完備



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

国会請願署名活動

2013年難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願署名にご協力ありがとうございました。

難病といわれる病気は5000から7000もあるといわれます（海外の統計）。これらの患者は、病気による苦しみや進行の不安、重症化など多くの苦しみに加え、重い介護が家族の負担になる場合が多く、経済的、精神的にも大変厳しい状況に置かれています。

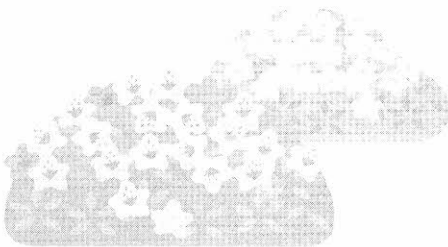
「難病」は決して特別な人だけがかかる病気ではありません。いつ誰がかかるかわかりません。難病患者や長期慢性疾患の患者、子どもの難病患者とその家族が、安心して治療を受け、一人の国民として、多くの国民と共にこの社会で生活していくことが出来るよう、総合的な難病対策が一日も早く確立されることが私たちの切なる願いです。

ご協力ありがとうございました。

署名数 6,078筆（平成25年2月10日現在）

募金額 139,711円（同上）

募金の半額はJPA（日本難病・疾病団体協議会）の印刷費等に使われます。残り半額は岩手県難病連に繰り入れ国会請願時の旅費に使われます。



難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患の総合対策を求める 国会請願署名と募金にご協力ください

難病といわれる病気は5000から7000もあるといわれます（海外の統計）。これらの患者は、病気による苦しみや進行の不安、重症化など多くの苦しみに加え、重い介護が家族の負担になる場合が多く、経済的、精神的にも大変厳しい状況に置かれています。

「難病」は決して特別な人だけがかかる病気ではありません。いつ誰がかかるかわかりません。難病患者や長期慢性疾患の患者、子どもの難病患者とその家族が、安心して治療を受け、一人の国民として、多くの国民と共にこの社会で生活していくことが出来るよう、総合的な難病対策が一日も早く確立されることが私たちの切なる願いです。

一日も早く病気の原因究明と治療法の開発を!

私たちはすべての種類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減して下さい!

私たちみんなが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!

病気による医療費の負担を軽減し、なる病気が、いなくなります。

病がちな子どもたちを支援し、病気を治せるための研究がすすむ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!

私たちは病気を治すだけでなく、病気を治すために必要な医療の地域格差を解消し、病気を治せることを願っています。

また、医療サービスの不安等による地域格差、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都府県にわたる難病相談・支援センターの設置を願っています。

また、難病相談について国民的な理解を促進するため全国難病相談・支援センターの設置を願っています。

わたしたちは、豊かな医療と福祉の社会をめざして
請願署名・募金に取り組んでいます。

私たちは、難病・小児慢性疾患、長期慢性疾患の患者、子どもの難病患者とその家族、医療従事者、行政関係者、市民の皆様と協力して、病気を治せるための研究をすすめることを願っています。

事務局

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会（略称JPA）

〒522-0822 東大阪市東淀川1丁目2-22 難病センタービル501号

岩手難連年間活動表

岩手県難病・疾病団体覧絡協議会

月	活 動	主 な 活 動 場 所
10月	広報いわてなんれんNo84号発行 合唱練習・車いすダンス練習 岩手県南支部相談会・交流会 第5回新垣勉コンサート実行委員会 第10回難病連美術・作品展 難病連全市町村巡回キャラバン (5市・3町・1村) 難病患者震災後の日常生活と防災への意識の関する実態調査委員会	ふれあいランド岩手 まなび学園・ほのぼのホームノ・ランド 奥州市メイプル多目的ホール ふれあいランド岩手会議室 ふれあいランド岩手展示場 滝沢村・盛岡市・宮古市・山田町・大槌町・釜石市・大船渡市・陸前高田市・住田町
11月	第8回童謡・唱歌を歌う会出演 第6回・第7回新垣勉コンサート実行委員会 難病連全市町村巡回キャラバン(1市・2町) 岩手県南支部相談会・交流会 難病患者震災後の日常生活と防災への意識の関する実態調査アンケート回収 新垣勉 復興支援コンサート	キャラホール ふれあいランド岩手 北上市・紫波町・矢巾町 奥州市メイプル多目的ホール ふれあいランド岩手 県民会館中ホール
12月	難病連全市町村巡回キャラバン (1市・2町・1村) J P A 幹事会 岩手県南支部相談会・交流会 広報いわてなんれんNo85号発行 第8回難病連クリスマス会	一戸町・軽米町・九戸村・二戸市 東京しごとセンター講堂 奥州市メイプル多目的ホール ふれあいランド岩手 ふれあいランド岩手大ホール
1月	岩手県南支部相談会・交流会 難病相談支援センター運営協議会 合唱練習 福祉基金26年度要望書提出 アステラス製薬活動資金助成申請書提出 IBC 通リゃんせ基金一機材申込提出	奥州市メイプル多目的ホール ふれあいランド岩手 まなび学園・ほのぼのホームノ・ランド 岩手県社協 アステラス製薬 I B C
2月	広報いわてなんれんNo86号発行 第28回常任理事会 岩手県南支部相談会・交流会 合唱練習 J P A 国会内集会・難病新法説明会 いわてなんれん14号原稿編集会議	ふれあいランド岩手 ふれあいランド岩手会議室 奥州市メイプル多目的ホール まなび学園・ほのぼのホームノ・ランド 参議院議員会館 ふれあいランド岩手
3月	機関誌No14発刊100p1500部 第21回全国難病センター研究大会 岩手県南支部相談会・交流会 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) 小さい友の会 音楽療法交流会 合唱練習・車いすダンス練習 H25年度機関誌 いわてなんれん14号発行 盛岡市社会福祉審議会 岩手県障害者施策推進協議会 岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会 岩手県県央保健所在宅難病患者支援事業推進協議会 難病患者在宅療養支援計画策定・評価委員会	ふれあいランド岩手 ホテルルピノ京都堀川 奥州市メイプル多目的ホール ふれあいランド岩手ホール ふれあいランド岩手 まなび学園・ほのぼのホームノ・ランド 盛岡市役所 プラザおでって 岩手医科大学 盛岡地区合同庁舎講堂 岩手県釜石保健所

平成25(2013)年度

月	活 動	主 な 活 動 場 所
4 月	J P A 幹事会 難病患者震災後の日常生活と防災への意識に関する実態調査委員会 第27回常任理事会 岩手県南支部相談会・交流会 広報いわてなんれん No81号発行 合唱練習・車いすダンス練習	東京飯田橋レインボーホール ふれあいランド岩手 ふれあいランド岩手 奥州市メイプル多目的ホール ふれあいランド岩手 まなび学園・ほのほのホーム・ランド
5 月	第14回難病連総会・大会（講演2題） 難病患者震災後の日常生活と防災への意識に関する実態調査委員会 岩手県南支部相談会・交流会 合唱練習・車いすダンス練習 第9回J P A総会・国会請願 第1回新垣勉コンサート実行委員会	ふれあいランド岩手 ふれあいランド岩手 奥州市メイプル多目的ホール まなび学園・ほのほのホーム/・ランド グランドヒル市ヶ谷東館・国会議員会館 ふれあいランド岩手
6 月	広報いわてなんれんNo82号発行 合唱練習・車いすダンス練習 とっておきの音楽祭出演 岩手県南支部相談会・交流会 第2回新垣勉コンサート実行委員会 第2回多発性硬化症医療講演会（神経内科医師3人） EM医療講演会（医師2人）	ふれあいランド岩手 まなび学園・ほのほのホーム/・ランド 仙台市 奥州市メイプル多目的ホール ふれあいランド岩手 ふれあいランド岩手 ふれあいランド岩手
7 月	合唱練習・車いすダンス練習 難病連全市町村巡回キャラバン（2町） 岩手県南支部相談会・交流会 第3回新垣勉コンサート実行委員会 第30回理事会並びに北海道・東北ブロック交流会実行委員会	まなび学園・ほのほのホーム/・ランド 雫石町・西和賀町 奥州市メイプル多目的ホール ふれあいランド岩手 ふれあいランド岩手
8 月	広報いわてなんれんNo83号発行 合唱練習・車いすダンス練習 厚労省と難病連の意見交換会 難病連全市町村巡回キャラバン（3市・1町） J P A北海道・東北ブロック交流会（in岩手）	ふれあいランド岩手 まなび学園・ほのほのホーム/・ランド 県民会館 花巻市・遠野市・岩手町・八幡平市 花巻市千秋閣
9 月	岩手県保健福祉部長との意見交換会 合唱練習・車いすダンス練習 岩手県南支部相談会・交流会 第4回新垣勉コンサート実行委員会 難病連全市町村巡回キャラバン（3市・5町・3村） 難病患者震災後の日常生活と防災への意識に関する実態調査委員会	岩手県庁12階特別会議室 まなび学園・ほのほのホーム/・ランド 奥州市メイプル多目的ホール ふれあいランド岩手 一ノ関市・平泉町・奥州市・金ヶ崎町・葛巻町・洋野町・久慈市・野田村・普代村・田野畑村・岩泉町 ふれあいランド岩手

団体紹介

活動報告



パーキンソン病友の会 平成25年度活動報告

事務局長 周尾昭作

4月4日 第12回全国パーキンソン病友の

会 国会請願集会

会場…東京

参加者…32支部140名

4月16日 医療講演会・交流会開催要請お

り26日 よび患者会紹介依頼のため訪問

要請先…奥州、一関保健所、県

立胆沢、磐井、江刺各

病院、国立岩手病院

参加者…2名(支部長・事務局

長)

18日 要請先…中部保健所、中部病院

24日 要請先…久慈、二戸各保健所、

県立久慈、二戸、一戸

各病院、会社2社

25日 要請先…宮古、釜石、大船渡各

保健所、県立宮古、釜

石、大船渡、遠野各病

院

参加者…2名

26日 県央保健所、県立中央病院、岩

手医大病院

参加者…2名

- 5月10日 第1回役員会
会場…ふれあいランド岩手
- 5月19日 岩手パーキンソン病友の会総会・大会(リハビリ実践と新薬についての講話)及び交流会
会場…花巻
参加者…患者・家族48名
- 6月9日 県南地区交流会「すみれ会」
会場…奥州市水沢
参加者…患者・家族19名
- 6月19日 全国パーキンソン病友の会第4回定時社員総会に参加
参加者…会長・事務局長2名
- 7月12日 第2回役員会
会場…盛岡市中央公民館
- 8月5日 会報「岩手県支部だより」69号
発行
会員及び各保健所および関係病院に配布
- 8月31日～9月1日 JPA北海道・東北ブロック大会・会議および交流会
会場…花巻市
会員有志は、交流会のアトラクションに車いすダンスを披露し、喝采を受けた。
- 9月6日 参加者…会員3名
第3回役員会
会場…花巻市交流会館
- 9月18日 「パーキンソン病関連疾患の学習会&療養相談会」
会場…中部保健所主催
- 9月25日～26日 平成25年度北海道・東北ブロック交流集会③青森
会場…青森市アップルパレス
青森
参加者…15名
- 10月2日 パーキンソン病をかかえる方とご家族の学習会
会場…宮古保健所
- 10月8日 みどりの会と神経難病医療相談会
会場…釜石保健所主催
- 10月13日 県南地区交流会「すみれ会」
会場…奥州市水沢
参加者…患者・家族17名
- 10月20日 会報「岩手県支部だより」70号
発行
会員及び各保健所および関係病院に配布
- 10月23日 パーキンソン病をかかえる方とご家族の学習会
会場…宮古保健所
- 10月28日 難病患者家族の交流会
会場…大船渡保健所
参加者…16名
- 10月30日 平成25年度難病医療情報ネットワーク事業患者交流会
会場…県央保健所
参加者…37名
- 10月30日 平成25年度パーキンソン病患者・家族相談会
会場…久慈保健所
参加者…36名
- 11月8日 第4回役員会
会場…盛岡市エスポワールいわて
- 11月14日 第2回難病患者と家族の交流会
会場…二戸保健所
参加者…24名
- 11月29日 久慈地区地域会発足の名称「すずらん会」は偶数月第1金曜日に開催決定
参加者…5名
- 12月4日 パーキンソン病療養者と家族の交流会
会場…奥州保健所
- 12月23日 会報「岩手県支部だより」71号
発行

会員及び各保健所および関係病院に配布

岩手県腎臓病の会 事業報告

事務局長 清水 光 司

4月13日 第1回幹事会

会場…ふれあいランド

参加者…30名

5月11日 第36回定期総会

会場…ふれあいランド

参加者…120名

5月17～18日 全国大会

会場…香川県

参加者…2名

6月1日 春季臓器移植キャンペーン

参加者…150名(ウォークラリー)

6月29日 家族交流会

会場…金矢温泉(花巻市)

参加者…60名(Gゴルフ)

7月5日～6日 全腎協事務局長会議

会場…東京

参加者…1名

7月12日～13日 東北ブロック交流会

会場…福島県

参加者…30名

7月27日

98運営委員会

会場…ふれあいランド

参加者…15名

8月30日～31日 全腎協青年研修会

参加者…1名

9月21日 99運営委員会

会場…ふれあいランド

参加者…15名

9月28日 スポーツ大会

会場…ふれあいランド

10月5日 秋季臓器移植キャンペーン

会場…県内各地

参加者…200名

10月19日 第2回幹事会

会場…ふれあいランド

参加者…30名

11月1日～2日 学習交流会

会場…北上

参加者…50名

11月8日～9日 全腎協相談研修会

会場…東京

参加者…1名

11月16日 100運営委員会

参加者…15名

11月23日 全腎協総会

会場…東京

参加者…1名

1月18日 幹事等懇親会

参加者…35名

3月8日 101運営委員会

会場…ふれあいランド

参加者…15名

3月19日 国会請願

会場…東京

参加者…2名

HTLV-1型関連脊髄症

HAM患者の会活動報告

有原 淳也

・地方意見交換会

8月10日(土)県民会館第4会議室 有原参加

・HTLV-1

感染予防対策医療従事者研修会

9月21日(土)岩手県医師会館3F研修室 川下、有原参加

・県内市町村巡回キャラバン

10月4日(金)滝沢村、盛岡市 川下、

有原参加

・岩手県難病連交流集会

10月27日(日)ふれあいランド岩手ふれ

あいホール 川下、有原参加

講話「子育ての20年から思うこと」

川下真由美さん

ご自身がH T L V ー1のキャリアーであることを知った経緯と発症してからの生活について体験を基に話されました。次第に歩けなくなっていく自身の体をふがいない、情けなく思っただけで絶望したこともあったが、そんな時に支えになったのが子ども達で、「車イス生活になっても母さんは母さんだから」と言ってくれたことが大きな救いになったと話されました。H T L V ー1ウイルスのこと、病態のことなどを皆さんに知っていただく良い機会となりました。

岩手県網膜色素変性症友の会

平成25年度活動報告

担当 藤沼宏昭

5月18日 平成25年度難病連総会

会場 場・ふれあいランドいわて

参加者 34名

5月25日 第10回J R P S 代議員会

会場 東京、品川

6月 第1回役員会

7月13日 第1回おしゃべりサロン・プレークストーク勉強会及び交流

会

会場 アイーナ他

参加者 17名

8月31日

難病連北海道東ブロック会議

会場 岩手県

参加者 2名

9月14日

第2回おしゃべりサロン・語り部の話を聞く会

会場 アイーナ

参加者 17名

9月19日

第2回役員会

10月13日

J R P S 東北・北海道地域リーダ―研修会

会場 秋田市

11月23日

第3回役員会

11月24日

第3回おしゃべりサロン・医療講演会「ロビションケア」

会場 アイーナ

参加者 35名

1月18日

平成26年新年会

会場 盛岡鶯宿温泉赤い風車

参加者 17名

1月19日 第3回役員会

会場 岩手県民情報交流セン

ターアイーナ

2月9日 視覚障害者団体連絡協議会

会場 岩手県視覚障害者福祉

会館

3月

J R P S 支部長会議

会場 神奈川県横浜

参加者 支部長

もやの会東北ブロック岩手県支部

代表 大塚義博

平成25年3月3日(日)

医療講演会・交流会 in 福島

福島市コラッセ福島

医療講演「もやもや病の症状と治療についでいかに対応し、安心してくらし

ていくか」

北里研究所理事長 藤井清孝 先生

平成25年7月13日(土)

小岩井農場でのんびり交流会

雫石町小岩井農場まきば園

小岩井農場で患者・家族の初めての野

外交流会を行いました。

天候の不安もありましたが、各種アト

ラクシオンに参加したり、牛やポニーに
囲まれるんびり自然を満喫しました。

昼食には農場特産たまごのオムライス
大満足。みんなでおしゃべりしたり難連
から矢羽々相談員、大橋相談員にも参加
いただき楽しく過ごしました。

平成25年10月19日(土)

もやの会東北ブロック講演会・医療相談会
会場・盛岡市民文化ホール5F第2会議

室

講演会「もやもや病―最近の話題―」

講師・秋田県立脳血管研究センター脳神

経外科診療部長 石川達哉 先生

医療相談会・交流会

岩手県多発性硬化症友の会

みんなで考える多発性硬化症

平成24年10月28日(日)

会場・ふれあいホール

講演1「多発性硬化症を学ぼう」

岩手医科大学

神経内科 助教 水野昌宣 先生

講演2「多発性硬化症の最新情報」

埼玉医科大学総合医療センター

神経内科 准教授 深浦彦彰 先生

講演3「多発性硬化症の方が利用できる
制度について」

岩手医科大学附属病院

医療福祉相談室 医療福祉相談員

熊谷佳保里 先生

いわて心臓病の子どもを守る会

2013年度活動報告

事務局 橋本弘子

2013年度の本会では、6月に定期総
会、8月に療育キャンプ、11月に「いきな
り団子交流会」、1月に新年会を行いまし
た。

定期総会には、県の教育委員会からごあ
いさつをいただき、難病連の千葉代表、全
国本部から祝電をいただきました。総会後
は、特定社会保険労務士の浅里眞佐子さん
より、障がい年金の受給手続きに関わるお
話を聞きました。

公的年金制度の概要から、障がい年金の
仕組み、請求手続きのポイントなどわかり
やすくお話しいただきました。本会の病児
の年齢も年々上がってきており、より身近
な制度として大変勉強になりました。

9回目となる療育キャンプは、8月10日



(土)・11日(日)の2日間、八幡平市安代の
学校の宿「希望の丘」にて開催しました。
前日の大雨で、土砂崩れの被害は報じられ
るなか、キャンプの開催が危ぶまれました
が、幸い会場周辺は被害が無く、無事キャ
ンプを取り行う事が出来ました。

昨年同様、岩手医大小山先生、難病連根
田相談員、県立大学から6名のボランティア
アさんのご協力を得て開催したキャンプ
は、9家族総勢38名がじりじり照りつける
太陽の下、流しそうめんで昼食をとり、宿
の周りに広がる林や草はらでの虫取り、水
風船合戦、夜には学校の裏手を利用した肝

試し、満天の星の下のキャンプファイアー
花火大会と、まさに「夏休み」を満喫した
交流会となりました。

翌日には、国際NGOセーブ・ザ・チルドレン・ジャパン遠野事務所の藤原さんにおいでいただき、救命救急の研修を行いました。子ども達もDVDを見ながら、真剣に心肺蘇生やAEDの操作方法を学び、小さな子でも、人を呼んでくるなど、何らかの形で救命に関わることができるというこ



とも教えていただきました。これから誰でも心肺蘇生ができるような社会に向けて、子どものうちから学ぶこと、継続して何度も学び、身につけてゆくことの大切さを教えていただいた貴重な時間でした。

11月24日(日)には、久しぶりに小さなお子さんのいるご家族が入会されたことを受け、「いきなり団子」交流会を行いました。九州熊本の本郷土食「いきなり団子」作りを中心に、子どもも大人も美味しい湯気の漂うなか楽しく交流することが出来ました。沿岸から盛岡へ転入された新会員の方は震災当時はまだお子さんが生まれていなかったようですが、災害時に日々必要とする薬や、酸素ボンベなどが手に入らなかつたらと思う大変不安になったとはなされていました。不測の事態に備えてどのような取り組みをしているかなければいけないのか、これからの課題です。

四国4県分の広さゆえ、会員すべてがそろった交流はなかなか難しいところですが、支部報も活用し、地道に交流の機会を回りながら子どもも成長を見守り、みんなで助け合う会として活動を行ってゆきたいと思えます。

脊髄小脳変性症の会

代表 澤山禎信

大船渡保健所は難病相談会・交流会を毎年開催してまいります。

平成25年9月27日に大船渡保健所で難病相談会がありましたので行きました。

10時30分ころに出発してからいろいろ話しているうちに大船渡に着きました。

1時30分から始まった相談会には参加者が少なく、学生や保健所の方々、秋田から保坂さん、陸前高田市の施設から千田さんが来てくれました。

保坂さんは座りながらできる踊りや体操を見せてくれました。千田さんは薬が効かないけれど、それでも病院へ行ったほうが良いのか悩んでいました。僕はその時は良い返事ができませんでした。

家に帰って後で手紙でやろうと思いましたが、でも色々話が聞けて良かったです。楽しかったです。ありがとうございます。

公益社団法人日本てんかん協会
岩手県支部

代表 千葉 禎子

公益社団法人日本てんかん協会岩手県支部は啓発活動に重点をおき、年2回のとんかん市民講座を開催しています。

「てんかん市民講座開催」

平成26年2月23日(日)

会場…独立行政法人国立療養所 釜石病院

演題「子どものてんかん おとなのとんかん」

講師…みちのく療育園施設長

伊東 宗行 先生

岩手県精神保健福祉連合会
平成25年度事業報告

理事長 高橋 修

精神保健思想の啓発に関する事業

- ・みんなねつと誌及び関係書籍普及推進
通年 ふれあいランド
- ・精神障がい者に関する広報・機関紙発行
年4回 ふれあいランド
- ・相談事業
通年 ふれあいランド

家族会の育成事業

- ・いきいき研修・交流会
2月17日～18日 会場…盛岡市
- ・当事者・家族等対象研修会(ピアサポートスキルアップ研修)
6月～11月 会場…盛岡・一関
宮古・久慈

その他

- ・県障がい者スポーツ大会
6月1日 会場…盛岡市
- ・県障がい者文化芸術祭ふれあい音楽祭
11月30日～12月7日 会場…盛岡市
- ・みんなねつと大阪大会
9月9日～10日 会場…大阪市

- ・北海道・東北ブロック研修会
11月5日～6日 会場…秋田市

岩手へモフエリア友の会
平成25年度活動報告

1. 総会・交流会への開催
2. 岩手難病連との連携
3. 東北へモフィリア友の会および各県の団体との情報交換
4. 血友病および関係疾患に関する情報の提供
5. 血友病の患者と医療者の懇談会参加
6. 血友病治療医に関する調査
7. 血友病治療医に関する他機関との連携
8. 全国血友病ネットワークとの連携

総会および交流会
平成25年6月06日(日)

会場…ふれあいランド岩手 研修室
製剤メーカーからの情報提供

最近の動向等についてなど(各社5分程度)
講演・ワークショップ

「血友病患者に有効なりハビリテー
ションとホームエクササイズ」
講師…後藤美和先生(東京大学附属病院

リハビリテーション部 理学療法
士)

全国膠原病友の会

岩手県支部・ビオラの会

支部長 米澤順子

平成25年度の活動を通して思うこと

難病患者にとって平成25年度は、難病対策が本格的に具体的に改革変更が動きだした年でした。新しい制度では、助成が受けられる難病認定疾患は、対象が56疾患から300疾患になり、難病患者も障害者支援法の枠に入れたことで、介護や支援を受けられることになりました。

一歩前進です。しかし、現実は一歩一歩問題は、病名で練引きされた難病助成であるということ。今後に期待すると同時に、より良い法律にするために声を出し続けていかなければならないと思います。

主な活動報告（対外的な行事は、役員の皆様と分担しながら参加出席）

難病連関係では

5月は岩手県難病連第14回総会に出席

8月は地方意見交換会（難病対策の改

革に関する地域患者団体の意見を聴く会）に出席

内容は、厚生労働省健康局疾病対策課（担当官2名）との意見交換会。

国へ直接意見を伝える機会でした。地方の患者が「国」に直接言える場です。この試みは、国として初めてのことです。全国数か所を選定して実行とのことです。「毎年行つてほしい」と思いました。

9月は①県保健福祉部関係者と難病連及び難病加盟団体各代表との意見交換会に出席。毎年、県の保健福祉行政に対して意見や要望を直接伝え、話し合いができる貴重な場です。

②北海道東北ブロック難病連の大会（岩手県花巻市）に参加。

北海道・東北における様々な難病患者団体の活動や支援者・協力者の存在を知ること、今後の活動の参考になりました。

11月は①全国難病連が主催する「難病・慢性疾患全国フォーラム2013」に参加いたしました。24年度から当支部でも参加。300疾患の中に入れない多くの患者が存在していることを再認識す

ることになりました。その中で驚いたことの一つに、病名がない患者さんの存在です。治療については、医療・行政（病名が分からないと国保などの健康保険の適用にならないそうです）から拒否されている方のお話を聞きました。対症的な治療だけでも受けないと生死にかかわる病気の方でした。心ある医師の助けで治療をかるうじて受けているそうです。今のところ日本で1人または2人の患者数とのことです。医療や福祉が発達していても↓難病助成の「蚊帳の外」におかれている300疾患以外の希少難病患者は、医療費は高額、助成制度は無いという現実のままです。法律（社会保障制度）は何のためにあるのかと考えさせられました。必要な患者に必要な助成の仕組みができないものかと思えます。社会へ、途切れることなくアピールすることを通じていこうと思えました。

②市町村のキャラバン活動（北上市役所福祉担当者との懇談会）に出席。担当者の難病に対する認識不足にがっかりしました。患者としてはアピール不足を感じました。

全国膠原病友の会関係では

本部①4月は、全国膠原病の支部長会議、一般社団法人設立記念式典に出席。

2年の歳月をかけて本部が「一般社団法人」になりました。社会への窓口が広くなっていくことを実感する出来事でした。

②平成26年1月は、小児膠原病部会に参加、本格的に部会の活動が始動しました。小児（0才〜20才）の皆様に情報が入手しやすくなることを期待する出来事です。

岩手県支部①6月は、第15回支部総会を開催。

②10月は、病気別医療相談会を開催。

同じ病気のもの同士、何の気兼ねもなく、悩みなどを聞いたり話したりすることの場が必要であると感じます。昨年は思うばかりで年に1回が限界でした。今回も好評でした。次回も何か工夫をしてもっと喜んでいただける会にしたいと思います。

保健所関係では膠原病医療相談会、交流会に参加。

①10月、盛岡保健所、中央保健所主催
↓友の会の活動の紹介。

②11月、大船渡保健所主催↓友の会の

活動紹介、および相談対応者として参加。発症したばかりの患者さんと同じ病気の患者さんが周りにいない場合ひとり不安の中にいるので、直接に同病者とのふれあいは貴重な機会です。毎年、相談会を開催していただき誠にありがたいものです。

学習会関係ではファイザー(株)製薬会社主催の色々な患者関連団体のリーダー研修会に参加。

①5月、福島市にての研修会に参加

②11月、一関市にて研修会に参加、相談会や交流会時における進め方について学習。

活動報告を書きながら感じたことは、対外的な行事が年々増えていることです。先行きのわからない「不安」のただ中にいる患者が、やむにやまれずに、あちらこちらで声を上げて社会の関心が高くなるきっかけを作っているからだと思われまます。

支部長として2年目に入り、活動について振り返ってみると、一番の課題は、体調にかかっているということを感じます。25年度は、私自身、体調に波が起きているように体がついていけなかったこ

とです。役員の方をはじめ会員の皆様に本当にご迷惑とご心配をかけての一年でした。主な行事の参加については役員の皆様にご協力と分担いただいて何とかこなすことができました。また協力いただきました先生方、ボランティアの学生さん、賛同者の皆様の尊い志に支えられて活動が成り立っております。本当に感謝です。25年度の経験を生かし、患者会の役割を自覚しつつ、次につなげていければと念じてやみません。

全国筋無力症友の会

岩手支部さびだんごの会

代表 小野寺廣子

平成25年度の主な活動としては、岩手県難病連行事への参加として、毎月1回県南支部交流会への参加や、8月に開催されたJPA東北大会では、司会進行等を務めさせていただきます。

疾患団体としての活動としては、大きな行事としては、11月に筋無力症友の会東北ブロック交流会の開催がありました。筋無力症東北ブロック交流会は岩手が開催地となり、花巻大沢温泉山水閣を会場に執り行



われました。北海道をはじめとして、東北の皆様に来県いただきました。講師には、総合花巻病院神経内科 檜沢公明先生をお招きし、筋無力症の最新治療ガイドラインを演題として、ご講義いただきました。夜には、交流会が開催されましたが、岩手支部の役員一同、「おもてなし」として、そして準備から協力してきたねぎらいを込めて、着物に着替えて参加させていただきました。

した。

患者会からの仲間からは、交流会を増やしてほしいとの要望があり、来年度は交流会をさらに充実させながら活動していきたいと考えております。

日本ALS協会岩手県支部

平成25年度活動状況

事務局 近谷政宏

4月13日 第1回理事会（ふれあいランド 岩手）

岩手）

4月27日 第2回理事会（中村支部長宅）

5月15日 TSK会報第1回目発行

5月18日 日本ALS協会本部総会（東京）

6月15日 日本ALS協会岩手県支部第14

回定期総会（ふれあいランド岩手）

6月29日～30日 手のひらパートナープロ

グラム第1回目（客痰吸引等研

修・特定の者を対象とした第3

号研修 キヤラホール）

7月13日 運営委員会（ふれあいランド岩手）

7月30日 患者家族交流会 坂本さん宅

（厨川）

8月2日 県北地区（二戸、浄法寺）の社

会福祉協議会訪問

8月3日 第三回理事会（ふれあいランド 岩手）

8月10日 厚労省担当者との会合

8月10日 運営委員会（ふれあいランド岩手）

9月7日～8日 日本ALS協会主催 平

成25年度「北海道・東北プロッ

ク会議」黒沢温泉悠湯の郷ゆさ

（山形県山形市）

9月10日 平成25年度岩手県難病・疾病団

体連絡協議会との懇談会参加

9月14日 運営委員会（ふれあいランド岩手）

9月15日 TSK会報第2回目発行

10月12日 運営委員会（ふれあいランド岩手）

10月19日 北部会員交流会（新安比温泉・

足湯）

11月2日 患者家族交流会 佐藤さん宅

（小岩井）

11月9日 運営委員会（ふれあいランド岩手）

12月2日 南部会員交流会（金さん宅・一

関市大東町）

12月14日 運営委員会（ふれあいランド岩手）

1月11日 運営委員会（ふれあいランド岩手）

岩手県車いすダンス協会

代表 小瀬川元子

この一年の間に会員数が増え13名となりました。練習も賑やかに活気が出てきたと感じられるこのごろです。

13名の内7名が車椅子使用者です。

近年演技発表の機会が増えて車いすダンスを身近に感じていただけるようになったのかもしれない。とてもうれしく思っております。

今年のおもな活動は以下のとおりです。

- ・ 定例練習（3月～12月）月に2～4回
- ・ 4月13日 イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン贈呈式に4名参加、毎月のキャンペーンには1名参加
- ・ 8月31日 難病連北海道東北地区（花巻）交流会で演技発表
- ・ 11月24日 滝沢村文化芸術発表会 演技発表
- ・ 12月7日 ふれあい音楽祭2013参加
- ・ 12月8日 年病連クリスマス会参加

年内の活動はクリスマス会までとして積雪や凍結の時期は冬休みにしています。3月半ばから再開します。

「黄色いレシート」からは今年度も6万

円を超えるご支援をいただき会員一同心から感謝しております。

会員数も増えて一同、さらに張り切って練習にはげむつもりです。ワルツやチャチャチャ、サンバといった素敵なリズムにのって一緒に楽しみませんか。ダンスは苦手という方も大丈夫です。障がいをお持ちの方、難病とたたかっている方、どなたでもいらしてください。



〔毎週土曜日のヨーガ教室：上左は大谷リーダー〕

— 地域の皆様と共に歩んで375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

文芸



寄稿文 随想
 詩〔さし絵(水彩)〕
 短歌
 川柳
 俳句
 随筆

文芸欄 (短歌・川柳・俳句／随筆・その他) 目次

《寄稿文》

作文コンクール 最優秀賞作

☆あねっこ(嫁)に負けるなよ……………駒場恒雄

エッセイ 努力賞

☆父無職と言わせないで……………駒場恒雄

作品コンクール 佳作受賞作

☆病気から学んだ家族の絆……………駒場幸子

☆人生、おいてけぼり……………川村繁美

《詩》

☆詩……………澤山禎信

さし絵 佐々木良弘

☆短歌……………岡田要二

☆川柳……………岡田幸子

☆俳句……………岡田要二

寄稿文

エフエム岩手

私と家族の作文コンクール2013(著作権エフエム岩手)一般の部
〔優秀賞〕 受賞

あねっこ(嫁)に負けるなよ

駒場 恒雄(花巻市67歳)

42年前、結婚式場に向かうところで、叔母から「あねっこに負けるなよ」と、言葉を掛けられた。

結婚して間もなく手足の筋力が低下する、治療法も無い難病を発病した。病気は徐々に進行し、やがては自力での生活が困難になり、寝たきりになると言われた。これから家族で楽しく暮らそうとしていた矢先だった。さらに病気が原因で家庭崩壊。養父母と離縁しひとり家を出ることになり、子どもに事情を話した。ところが子どもたちと妻も一緒に出ると言いだし、父の体を心配し家族が一緒に暮らすと言われた。結局、家族4人で隣町に引っ越し借家生活を始めた。

病気のため満足に子育てができないと失望したが、家族の優しさに支えられることとなった。そして子育ての責任と目標に向かう力を与えられ、その目標を達成することができた。

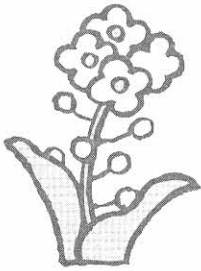
子どもの結婚や孫との出会いも諦めていたが、二人の娘はよき伴侶と出会い、長男の嫁として巣立って行った。夫婦二人だけの生活となったが、娘夫婦と4人の孫が時々訪ねて来てくれるのを楽しみとしている。

妻からは金婚式まであと8年、孫から成人式まであと4年、日本

人平均寿命の80歳まであと13年頑張ろうと、目標は増えている。

腕の筋力も衰え、手に持ったコップを口に運ぶことはできない。大好きなビールを口に運ぶ介助する妻の姿を見て育った孫たちは、爺ちゃんと一緒にビールで乾杯できることを楽しみにしている。

「あねっこに負けるな」と言われたが、車いす生活になり妻の介助なしでは生きていられない毎日である。不自由な体を嘆き、施設や病院のベッドで一生活を過ごすことを想定していた。病気のため家族の絆が深まり、皆の支えで幸せな人生を過ごすことができ、妻や子どもたちには言葉で言い尽くせない感謝をしている。



mailing faces mailing faces mailing faces



平成25年「勤労青少年の日」記念事業

「若者を考える（ついで）2013」

社団法人 日本勤労青少年団体協議会主催

「働くってなんだろう」エッセイ募集

【努力賞】「テーマ…私の背中を押してくれたあの一言」

父無職と言わせないで

駒場 恒雄（花巻市67歳）

就職して10年ほど経った28歳の時でした。足の筋肉疲労の回復が遅いので診察を受けると、治療法が無い難病の筋ジストロフィーと診断された。体中の筋肉が衰え、やがてはひとりでもできない寝たきりや、呼吸困難の症状を引き起こす進行性の重篤な疾患だった。

青年期に発症するこのタイプは、手足の筋力が徐々に奪われるため、仕事や家事を続けることを困難としている。病気の宣告を受容できず、何か所もの病院を巡り治療法が無いとの診断に、絶望や生きがいを失い、仕事が無理と早々に退職している人もあった。

進行性筋ジストロフィーとはどの様な病気なのか理解できず戸惑い、将来への不安で悩み苦しみました。子どもたちはまだ幼く、病気を理由に子育てを諦めることはできなかった。

たとえ病気治療のため仕事を休んでも、体が元に戻る保証も無く、再就職の道さえないと思った。筋力低下の緩和できる対策の一つとして、リハビリなどで体を動かすことがあり、仕事を続けることこそ大切だと思った。できる限り仕事を続け、障害の進行と競争する道に賭けることとした。徐々に進行する筋力低下に、自分の精神力がどこまで耐えられるのか不安もあったが、障害を抱えて仕事を続ける自分との戦いでもあった。

床の段差に躓いて転び、和式トイレから立ち上がることが出来ず

助けを呼んだこと。朝出勤した職場の階段を突然上れない時もあった。手すりに掴まり、四つん這いになって上ったことなど辛く悲しいことが思い出される。

「無理するな、休め。治ってからまた働けば良いのに」と、その姿を心配した同僚は声を掛けてくれたが、辛い一言だった。入院してもこの症状の回復は無い。病気の理解が得られないことから、無謀な行動にしか映らなかったのだろう。

今できることに最善を尽くすことを心がけた。石川啄木の歌「こころよく／我にはたらく仕事あれ／それを仕遂げて死なむと思ふ」の歌を思い出し、心の支えとした。

職場ではスロープや車いすトイレの設置、私の働く場所を一階にする配慮もあった。積雪と路面凍結する冬場は通勤が困難だ。同僚らは駐車場の除雪などの協力があつたお蔭で、休まず通い続けることができた感謝している。

不自由な体のため差別や格差もあり悔しい思いもした。でも、自分が得意とした仕事の分野ではみんなに信頼され、不自由になつていく体を労わってくれる喜びもありました。

身体障害は杖歩行から車いすを使用する重度身体障害者となり、働き続ける体力的な限界が幾度となくあつた。娘には大学進学の際「何時でも辞めて良い」と約束をした。しかし、卒業間近になると「就職試験の面接に、父無職と言わせないで」「私の就職が決まるまで頑張つて」と、子どもから励ましの言葉が返ってきた。

この言葉が仕事を限界まで続ける原動力になった。定年まであと8年の52歳の春、娘から卒業と就職決定のお知らせに喜び、安心して退職することができました。

残された機能を限界まで活かし、働き続けた達成感は格別な喜びと懐かしい思い出であり人生の宝物としている。

工フエム岩手

私と家族の作文コンクール2013(著作権工フエム岩手)一般の部
「佳作」受賞

病気から学んだ家族の絆

駒場 幸子(花巻市66歳)

「お父さんは障がい者で良かったね」と、娘から思いがけない言葉に驚いた。そして更に「全国にたくさんのお友達がいるいいなアー」と続いた。

夫は30歳のころから、手足の筋力を徐々に失う病気と闘う毎日となった。治療法も無いと言われ戸惑っていたが、患者会に積極的に参加し、出会った仲間や関係者との交流が増えていた。

病気の進行で、昨日まで出来ていた動作が突然できなくなり、手伝いや介助のため呼ばれる回数が増えるようになった。

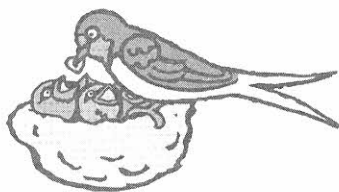
患者会の行事に家族みんなで参加し、同じ障がいを抱える人達と交流を深めた。夫は病気や障害について、知って欲しいと言う思いから、家族を誘い参加していたことをしばらくして知った。それは、病気の原因が父や母の遠い祖先から受け継がれてきた遺伝子であること。人間として生まれた宿命であることを、子どもたちに伝えられたのだった。

病気の進行は止まることなく進み、家族の支えが無くては歩けなくなった。介護の負担に気遣う言葉も多くなり、弱音を吐くこともあった。

子どもたちには甘く、思い出をたくさん残したいと、旅行やイベントに行く計画を立て実行してくれた。つくば博、青函博、上野動物園やデイズニerlandなど車いすを押して見物した。喜びは子ども

もよりも、子ども等に支えられ旅行が出来た夫だった。

体が不自由になっても、こんな工夫で生きられると、病気の不安を打ち消すかのように様々挑戦する姿には頭の下がる思いだ。仕事にも体の限界まで勤め、患者会では仲間のためと役員も続けていた。今は二人の娘は結婚し、孫にも出会えられるご褒美を喜んでい。今度は孫に伝えなければと、車いす爺ちゃんの挑戦はまだまだ続きそうだ。



mailing faces ~ mailing faces ~ mailing faces ~ mailing faces ~



「人生、おいてけぼり」

川村 繁美

私の幼友達に順平君という子供がいました。50年以上の付き合いです。今では友達とか友人とか、そんな言葉では言い尽くせない、兄弟のような存在です。順平とは昭和35年、小学校入学以来、中学、高校を通して週末になると2人で図書館に行き、机を並べたものです。一緒に祭り見物、縁日で金魚釣りもしました。お互いの結婚披露宴ではそれぞれの親族のテーブルに座り、祝いました。今だに名前を呼び捨てに出来る間柄です。

そんな順平ですが、小学校入学当時は、体が小さく、背の丈順で整列させられると、いつも先頭です。私は真ん中ぐらいで、先頭の順平が歩き始めると、その足並みに合わせ歩き、順平の様子を伺いながら行進しました。順平には不思議な癖があります。靴やサンダルを左右逆に履き、平然と歩くのです。そんな姿を見ても先生や他の生徒は何も注意しません。

入学して間もない頃、まだ親しくもない順平に声をかけました。「お前、いつも、靴を反対に履いているけど、歩きにくいのでは」と、聞くと、

「なんも、この方が履きやすいから」と、呆気ら感としています。

順平の家は、我が家から200メートルほど離れ、通学路の途中にあります。学校から遠い我が家を出ても必ず順平に追いつきます。始めは順平を追い越し、先に校門をくぐりましたが、いつしか順平と一緒に登校するようになりました。

学校が終わってから遊ぶのも一緒です。大きめのランニングとダ

ボダボズボンの普段着に着替えますが、相変わらずサンダルは左右逆に履いています。

小さく、虚弱な順平は、なかなか皆の遊びについていきません。鬼ごっこをしても、誰も捕まえられず、いつまでも鬼をやっています。遊びにならなくなり、仲間は1人、2人と去っていきます。なぜか残るのは順平と私だけです。そんな順平を心配してお母さんが近づいて来ます。すると、必ず私に、

「いつもありがとう、これキャラメル」と、言って手渡されました。順平の無事を確認すると、何事もなかったように去っていきます。

ある時、残された2人は近くの沼でザリガニ釣りをすることにしました。道端に落ちていた枝を拾い、その先に紐を結び、紐の片方には駄菓子屋で買ったイカげその干物を結びつけ準備完了です。沼までおよそ5分、2人揃って、今日の釣果に期待を膨らませ足早に歩きます。

沼に到着。持っていた釣竿の仕掛けを水中に投げ込んで間もなく、順平の竿に大きなザリガニがかりました。2人で大喜びです。しかし、私の竿には全くあたりがありません。仕方なく沼の周囲を歩きながら釣れそうな場所を探し、腰をかがめ水面を覗き込んでいた時です。近くでドボンという音がしました。振り向くと順平が水の中もがいていました。これは大変とすぐさま近付き、持っていた釣竿を差し伸べました。釣竿を両手でしっかりと握りしめる順平を力一杯引き寄せ、岸に上げました。次の瞬間、私の腕にしがみつき、半べそをかいています。

「順平、大丈夫か」

と、声をかけると小さくうなづき、

「びっくりした」

と、言いながら、その大きな、澄みきった瞳から大粒の涙が溢れてきました。

順平の家に戻り、玄関でお母さんに沼に落ちたことを話し、怪我也無く大丈夫と告げると、

「本当に有り難う、すぐに着替えなさい」

と、順平の手を引き、奥の部屋に入って行きました。しばらくして着替えを終え、安心したのか元気な足取りで戻ってきました。濡れたサンダルを履くのですが、また左右逆です。お母さんに見送られ、再び二人で遊びに出かけました。

実は順平は幼い頃、生まれつきの心臓病で長期の入院生活を強いられ、幼稚園にも行けなかったのです。そのため友人も無く、小学校に入学して初めてできた友が私だったのです。そんな事情を後でお母さんから聞かされ、背も低く、虚弱体質の理由がやっとわかりました。

成人して私は医療の道に進み、彼は証券会社に勤めました。私が盛岡に来て4～5年は会うことができず、暑中見舞いや年賀状の文通だけで連絡を取り合いました。その後しばらくして、私が帰省した時、たまの休みに彼が家族を連れて盛岡に遊びにきたときに会い交流を続けました。

あの虚弱児順平は数十年の時を経て、相変わらず背は低いのですが体格は立派になり普通の社会人と見分けがつきません。しかし会話をすると言葉少なで、相手の話になづくだけで、でも笑顔は欠かさず、昔のままです。

今から10年前、順平が、有名証券会社の重役になりました。いまや日本はおろか、世界各地を飛び回り、その業界では知らぬ者が

いないほどの有名人です。同級生ではいつも順平の話が出ます。

「何故、どうして、あの順平が重役になれたか」

と、好き勝手の噂話が飛び交います。

当の本人はそんな話を耳にしても、苦笑いするだけで、何も反論しません。

昨年、仕事でたまたま盛岡に立ち寄った時、久しぶりの再会を果たしました。夕食を共にした時のこと、

「同級会の時、いつも順平の話題が出る。お前が何も弁解しないので、噂が噂を呼んで、金で地位を買ったなどと悪口を言うやつもいる」

と、切り出すと、

「君にも心配かけてすまん。私にも聞こえていたが、別に気にも留めなかった。同級生はみな、先輩です。どんな地位についても僕は未だに昔と変わらずおいてけほりのままです。ひ弱な自分が生き抜くためには、何を言われても、何が起こっても精一杯やって、やっとならみです。」

幼い頃、皆が走るのを見て、いつか自分もああいうふうに走りたいと思いましたが、いつも尻込みしてしまいました。病気だから走れないと思いついていたのです。でも、本当は、走る勇気が無かったのです。自分で自分を甘やかしていたのです。

入社して株の政界に飛び込んで、はじめて自分の甘えが分かりました。思慮深さに欠け、会社に大損をさせてしまいました。真の世の中を見ず、数字だけで株投資をしてしまったのです。その一件以来、日本の隅々を自分の足で歩き、社会の動きを見て、人が何を望み、必要としているか初めてわかりました。それからは、なりふりかまわず全力で立ち向かうようになりました。

人生、おいてけぼりの私は多くの人に助けられて今があるので。役職に着いたのは年功序列です。でも来年はもう定年です。こんなおいてけぼりでも定年を迎えることができるのも、君を含め同級生や会社の皆のお蔭です。」

そう言い終えると、私の盃に酒を注ぎ、目の前のご馳走を美味しそうに食べていました。その仕草を見て、ふと思いめぐらし、変わってしまっただけは順平ではなく、むしろ自分の方ではないかという気持ちを持ちが湧いてきました。

「いやいや、つまらぬ話をして悪かった。それにしても順平は昔とちっとも変わらない。あんな虚弱児がこんなになるなんて誰も想像できないよ」

と、言いながら盃を返しました。

「先輩から教わった言葉に運・鈍・根という言葉がある。おいてけぼりの自分にできる唯一のことを3つの文字で表してくれたのです。この教えは今だに守り続けている」

小声で話したその言葉に、大きな感銘を受けました。

運を信じ、我慢強く、粘り強く生きるというのが「運・鈍・根」の真意だそうです。普通の人と同じように生きることができず、常においてけぼりをつくって、皆の記憶から消えていく存在。おいてけぼりに苦悩した順平がひたすら守り続けた「運・鈍・根」の精神。半世紀を得て、人生おいてけぼりの無二の友人から貴重な教えを賜りました。

その夜は、遅くまで昔話に花を咲かせ、帰り道は二人で肩を組み、小学校歌を歌いながら、千鳥足で家路に着きました。

翌朝、盛岡駅で新幹線に乗り込む彼にみやげの盛岡名物せんべいを渡し、又の再会を誓い、別れました。

人が病を思うと世の中からどんどんおいてけぼりになります。病は癒えても、おいてけぼりは変わりません。そんな姿は医者である私がこれまでに何度となく目にして苦い思いをしてきました。しかし、今、親友の言葉に勇気づけられました。「病」＋「おいてけぼり」＋「運・鈍・根」＝「人生」なのです。さあ、皆さん、順平のように胸を張って、運を信じ、我慢強く、粘り強く生き抜きましょう。それが与えられた人生なのです。

一番のおいてけぼりの私も皆さんに負けずについていきます。

著者プロフィール

川村 繁美

「川村腎・泌尿器科皮膚科クリニック」院長

1954年3月25日生

〒02010105

岩手県盛岡市北松園2の15の1

TEL 01916651333

FAX 019166513535

著書「院長のつぶやき 生きるのも芸のうち」

「続 院長のつぶやき 生きていればこそ」など



壊れかけのババア

澤山禎信

僕の為だけに 母はいきている
仕事が忙しく 休む暇がない
病院に行つては 薬をもらつて来る

僕には判らない事がある
テレビを見て寝ている母
ドラマが終わる頃 起き上がる

この頃 母はあっちこっち痛いと言っている
壊れかけでも生きて欲しい 僕の為にずっと
年を取つて今年で還暦を迎える 母

70歳を過ぎたら あの世界に
逝くと言っている母
だけど僕は逝かせない

一緒に逝ければいいのだけれど
寿命が決まっているからバイバイ

壊れかけでもいいから生きていて
僕の為に

壊れかけのババア 壊れかけのババア



私の場所へ

澤山禎信

桜の花びら 舞い上がり
行こうよ 風の中
いつだって私は 私だよ
どこにいたって 変わらない
笑つて さよならしよう
また 会えるからね
世界中を駆け回り
きつと 君を探し出す

卒業証書を胸に抱き
きらめく風の中
桜の花のアーチ くぐりぬけて
青空を見上げて
さあ 行こう

次のステージ
焦らなくてもいいよ
急がなくてもいいよ
一歩ずつ進めばいい
自分のペースでね

桜の花びら 舞い上がり
みんなに さよなら言つたけど
涙がポロリン止まらない
いつか会う その日まで じゃあね



2009年2月6日(金)

2013年3月8日(金)

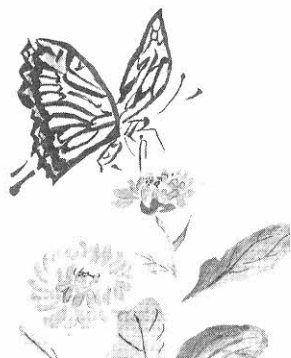
命ある限り

澤山禎信

探し続けよう 生きる意味を
この世の果てまで
どこにあるのだろう 探しモノは
生きる意味を探そう 永遠に
それは きつと心の中にある

みんなで歌おう 心の声で
伝えようよ 自分の声で
みんなで歌えば 楽しくなれる
誰でも友達になれる 音楽の力
それは 音楽の力

あと一歩 こわがらないで
みんなが見守っているから
この世に生まれた事 感謝しよう
ありがとう
いきる意味 考えてみよう
自分の言葉で伝えよう
歌を歌おう 笑顔になれる
人は 助け合いながら生きている
全てにありがとう



2009年2月10日(土)

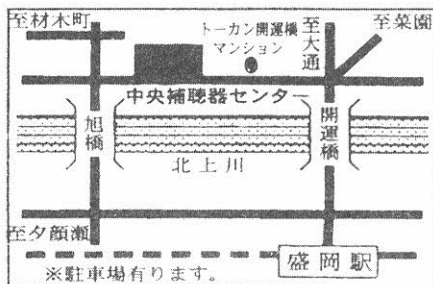
正しい聞こえで明るい生活



中央補聴器センター

☎019 **654-1136**

盛岡市大通 3 - 9 - 20



短歌

短歌

岩手県難病 多発性硬化症会員 大和田 幹雄

孫達は鼻水たらしみらんか真冬日つづき心の痛む

カーテンの隙間より射す明りあり月と雪にて白夜のごとし

リアス海の入り江の町はことごとく流されかつての景観はなし

はらからの波に呑まれしときのまの息絶え絶えの思ひ知り得ず

思ふやう体うごかぬ我ゆゑに身近の人に気の毒かけぬ

寒暖に振りまはされしこの五日南北温度差三十度にて

日に三たび薬くばられ飲みをれど効きし心配ありともなし

海岸に育ちしわれは盛岡の盆地の暑さ体に合はず

病院の中庭を飛ぶ燕あり巣作る場所を探しゐるべし

おつかれさま患者我等は苦しめど何も言はれずただただ拝む

噴水の虹

岩手スモンの会 岡田 要二

噴水のもとに憩ひぬ噴水の小さき虹を妻も好みて

薬のむしぐさ真似する幼子を前に薬をためらひてのむ

幼子はエスカレーター喜べど手をとられゐることに疲るる

リハビリに出で来て祭の中にあり祭のなの孤独は楽し

鶏卵の一個に命託すごと戦後の病む身いたはりて来つ

吊りくれし妻の思ひよ風鈴は居留守して臥す吾が聞くのみ

巣を作る蜘蛛のいとなみ逆光にをりをり光る糸を数ふる

病院の廊下は昼も灯りゐて陰なき光冷たく光る

妻よりも先に帰りてひとりをり共に紅茶を飲む湯わかさん

看取りする妻が触れたる手の冷えを冬に入りしと思ひて握る

雪の夜

岩手スモンの会家族 岡田幸子

何もなき戦後のころに家族にて競いし百人一首を思う

初雪に燥ぐ子供の声がして病身の夫窓に近寄る

雪の夜は琴を取り出しゆつたりとさくらさくらと弾いて春待つ

寒中の冷たき空気おいしいと病院を出て深く息吸う

病む夫が漸く髭を剃りし顔若くなったと思わず声かけ

日頃から先に死ぬなど夫が云うそのつもりよと答える暮し

雷鳴に叩き付けてくる雨の音病身の夫はすやすや寝てる

川柳……………

川柳

岩手県難病 多発性硬化症会員 大和田 幹雄

正直で全て通ると限らない

嫌は嫌言うて生きたいこれからは

知らぬ間に六道歩む吾を知る

被災者の大同小異思うこと

物欲に溺れ溺れて切りのなさ

おもて裏使いこなして出世する

金よりも愛を選んだ愛娘

孫子等に元気をもらい生きている

料理したつもりが料理されている

これからの我が身案じて眠れぬ夜

俳句……………

花散らす

岩手スモンの会 岡田要二

花散らす小雨の傘に妻と在り

校庭を横切る近道桜散る

子雀のなかの一羽を親と見し

耕人の小昼に声をかけて過ぐ

串焼きの鮎を忙しく裏返す

予後の身の白き手の平秋蛩

落葉掃く予後幸ひに妻がゐて

振り返る妻と落花の中を行く

薄氷を踏みゆく登校児の元氣

夕映えの白鳥声のなく群るる



「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

難病患者の一人として思う事

花巻市 周尾 スミ子

難病（パーキンソン病）患者になってから、もはや10年位かな？
難病連にお世話になってから5、6年かな？

ふれあいランドの千葉代表始め、矢羽々様、根田様、大橋様のお三方（ランドトリオ）に皆様には、並々ならぬ教えをこうております。

1年間の行事、例えば県各保健所主催の交流会行事の共催、講演会、作品展示会、難連コーラスの面倒まで見て頂き、常日頃から大変感謝しております。

3人様は頭脳明晰もさる事ながら、お休も大変お丈夫で、私達患者から見れば、うらやましい限りです。何で、私はこういう病にとりつかれたのだろうか？それをつきつめて考えると、ドツと落ち込んでしまいます。

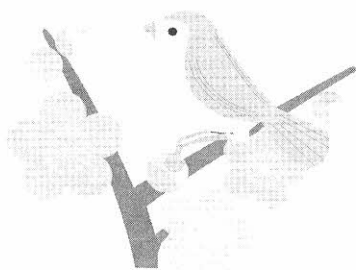
しかし、ふれあいランドの三人官女の皆様に、お会いすると、元気が出て来て、自然に顔がほころんできます。

この病になってから、一日たりとも病気の事を忘れた事はありません。唯一病を忘れる時があります。それは、患者の皆さんが「コーラス」を歌う時。思い切り私の下手なピアノ伴奏で歌って下さる事です。上手に弾けた時は、あ！良かったと思わず、心の中に明りが灯ったような気分になります。同じ難病の方の作詞、作曲された曲があります。いつも皆さんと歌っている歌、根田先生に紹介して頂いた曲「生命を大切に」・「北アリス」・「負けないで」。

弾く時は、自然に指が動きます。こういう曲に出会えて良かった。難病になっても、沢山の仲間が居るんだと思うと、力が湧いてき

ます。

これからも、難病の方々と共に歌って、前向きにいききたいと、常日頃思っています。難病を友として、これからも楽しい毎日を送ることを考えたいものです。



smiling faces ~~~~~ smiling faces ~~~~~ smiling faces



病の身にも古希が巡り来し

長谷川 紀子

紡ぎ続かれて命の連鎖が今日の私の生であり、慈しみと愛に抱かれなくては古希という歳まで生きてこれなかつただろう。

終戦前年に誕生したのだが、やはり戦中の苦勞、慈しみ、別離の苦しさを耳にし、戦後の食糧難から物資の少なさは今では言葉にしても昭和30年後に命を授かった方には解りにくいのではと思うが、今一度思い返し想いを深くする時が来ていると強く思う。

厚生省指定の難病と診断を受けてから、もう30年という時がたつ。病の原因も病名も解らない時から、現在に至るまでの病変も時により多様な症状を起こし、現在に至る。痛みや身の動かせない不自由、命の境をさまよふような時も数度あり遠くに住む妹弟も病院にかけつけさせ、多くの人の優しき手を借りて今に至っています。

庶民の生活を思えば、第二次世界大戦後の平和憲法が世界の国と摩擦が少なく、国民健康保険制度に助けられ、健全な意志と働く日本人の魂が支えてくれたものと思います。

身近な廻りを思いを運ぶんでも、いかに自己の日常生活や体調をコントロールして、多くの時間を、難病患者、各種の弱き人々に心を砕き、優しさと笑顔で接する本当に強い方がおられます。

『この地に住む、マザーテレサ』と言いたい方々に支えられています。

人は見方によって他々の表現比較をすることも有りですが、自分の立ち位置と回りにも想いを巡らす心の余裕を持ちたいと願います。

現在心配しているのは昭和の終戦間じかに生を受けた者として語りたいたいことがあります。

明治生まれの祖父母に、大正生まれの父母、昭和一桁代の兄の戦中の出征、残された家族の苦難等に思いをはせれば『秘密保護法』の成立が、次世代への恐ろしい罠になりかねないと懸念します。核も原発も自然への畏敬の念を忘れたもの。研究途中のものを日常生活の重要な糧にするのは考えものではないでしょうか。先の法はいかに機能させるかで、耳目が閉ざされ、一番先に時代に踏みつけられるでしょう。強しと思う人も明日は我が身の弱さも秘められているのが今昔変わらないことです。

両方の思いを受け継ぎ合わせ明日の光を紡ぎ出し、次の世代に引き継ぎ、命に健全な地球をバトンタッチしたいと思います。

有能な方と尊敬の念いだいていた方に、先たたれ、何でこの私が生かされて、いるのだろうかと思うことが有ります。

この生をいかに生きればと思うことも……

でも、こんな私をみていてくださる

あなたがいってくれて良かったと

なんでもないことでも

照らしてくれる人がいる

こんな生き方しかなできない私を守ってくれる人がいると思うと自分なりに精一杯生きて行こうと、開き直りの人生にかけている。

(多発性硬化症友の会)

- 98 難治症(特発性)慢性好酸球性肺炎
 99 難治性血管腫・血管奇形(混合血管奇形など)
 100 難治性川崎病
 101 難治性間質性膀胱炎
 102 難治性脳形成障害症
 103 難治性不育症
 104 難治性慢性痒疹・皮膚そう痒症
 105 難治性類天疱瘡
 106 難治頻回部分発作重積型急性脳炎
 107 乳児ランゲルハンス細胞組織球症
 108 乳児期QT延長症候群
 109 乳児特発性僧帽弁腱索断裂
 110 破局てんかん
 111 肺静脈閉塞症
 112 肺胞蛋白症
 113 反復胎状奇胎
 114 肥厚性硬膜炎
 115 肥厚性皮膚骨膜炎
 116 非もやもや病小児閉塞性脳血管障害
 117 封入体筋炎
 118 分類不能型免疫不全症
 119 芳香族アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
 120 慢性活動性EBウイルス感染症
 121 慢性偽性腸閉塞症
 122 牟婁病(紀伊ALS/PDC)
 123 毛細血管拡張性小脳失調症
 124 優性遺伝形式を取る遺伝性難聴
 125 両側小耳症・外耳道閉鎖症(両側伝音難聴)
 126 両側性蝸牛神経形成不全症
 127 アトピー性脊髄炎
 128 アラジール(Alagille)症候群
 129 アレキサンダー病
 130 アンジェルマン症候群(AS)
 131 インターロイキン1受容体関連キナーゼ4(IRAK4)欠損症
 132 ウエルナー(Werner)症候群
 133 ウォルフヒルシュウホーン症候群
 134 ウルリッヒ病(Ullrich disease)
 135 エーラスダンロス症候群
 136 エマヌエル症候群
 137 オカルト黄斑ジストロフィー
 138 オピッツ三角頭蓋症候群
 139 オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症
 140 カルバミルリン酸合成酵素1欠損
 141 コケイン症候群
 142 コステロ症候群
 143 コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症
 144 サクシニル-CoA:3-ケト酸 CoAトランスフェラーゼ欠損症
 145 サラセミア
 146 ジストニア
 147 シトリン欠損症
 148 ステロイド依存性感音難聴
 149 セビアブテリン還元酵素欠損症
 150 ソトス症候群
 151 チロシン水酸化酵素欠損症
 152 トウレット症候群
 153 スーナン症候群(Noonan 症候群)
 154 バルデー・ビードル症候群
 155 ビオチン代謝異常症
 156 ビッカースタッフ型脳幹脳炎
 157 ファール病(特発性両側性大脳基底核・小脳歯状核石灰化症)
 158 ファックス角膜内皮変性症
 159 プラダー・ウイリー症候群
 160 プロビオン酸血症(プロビオン酸尿症)
 161 ベスレムミオパシー
 162 ヘモクロマトーシス
 163 ペルーシド角膜辺縁変性
 164 マリネスコーシエーグレン症候群
 165 マルファン症候群
 166 ミクリッツ病
 167 ミトコンドリア HMG-CoA 合成酵素欠損症
 168 メチルマロン酸血症(メチルマロン酸尿症)
 169 ヤング・シンプソン症候群
 170 リジン尿性蛋白不耐
 171 リンパ管腫
 172 レリーウイルス症候群
 173 ロイス・デイツツ症候群
 174 Aicardi-Goutieres (エカルディ-グティエール)症候群
 175 Aicardi 症候群
 176 ATR-X (X連鎖 α サラセミア・精神遅滞)症候群
 177 Beckwith-Wiedemann 症候群
 178 Bloom 症候
 179 Brugada 症候群
 180 Calciphylaxis
 181 Carney 複合
 182 CFC 症候群
 183 Charcot-Marie-Tooth 病
 184 CHARGE 症候群
 185 CINCA 症候群
 186 Congenital dyserythropoietic anemia (CDA)
 187 EEC 症候群
 188 Ellis-van Creveld 症候群
 189 Galloway-Mowat 症候群
 190 Gorlin 症候群
 191 HMG-CoA リアーゼ欠損症
 192 IgG4関連全身硬化性疾患
 193 IgG4関連多臓器リンパ増殖性疾患
 194 Menkes 病・occipital hom 症候群
 195 Microscopic colitis
 196 MODY 1-6
 197 Mowat-Wilson 症候群
 198 Muckle-Wells 症候群
 199 Pelizaeus-Merzbacher 病
 200 Pendred 症候群
 201 Peny (ペリー)症候群
 202 Rett 症候群
 203 Rubinstein-Taybi 症候群
 204 Shwachman-Diamond 症候群
 205 Silver-Russell 症候群
 206 TNF 受容体関連周期性症候群
 207 Usher 症候群
 208 VATER 症候群
 209 von Hippel-Lindan 病
 210 Wolfram 症候群
 211 β -ケトチオラーゼ欠損症
 212 14番染色体父親性関連疾患、14番染色体母親性関連疾患
 213 1p36欠失症候群
 214 22q11.2欠失症候群

平成21年11月9日より

平成22年度において研究奨励分野で採択された疾患(214疾患)①

〈平成21年度に新設、平成22年度は214疾患が対象〉

これまで研究が行われていない疾患について、実態把握や診断基準の作成、疾患概念の確立などを旨とする。

- 1 遺伝性ボルフィリン症
- 2 遺伝性高チロシン血症Ⅰ型
- 3 遺伝性出血性末梢血管拡張症(オスラー病)
- 4 遺伝性女性化乳房
- 5 遺伝性多発性外骨腫
- 6 遺伝性鉄芽球性貧血
- 7 遺伝性脳小血管病
- 8 遺伝性不整脈
- 9 一過性骨髄異常増殖症
- 10 遠位型ミオパチー
- 11 家族性寒冷自己炎症性症候群
- 12 家族性血小板異常症
- 13 家族性地中海熱
- 14 家族性良性慢性天疱瘡(Hailey-Hailey病)
- 15 歌舞伎症候群
- 16 過剰運動(hypermobility)症候群類縁疾患
- 17 外リンパ瘻
- 18 外胚葉形成不全免疫不全症
- 19 褐色細胞腫
- 20 肝型糖尿病
- 21 急激退行症(21トリソミーに伴う)
- 22 急性大動脈症候群
- 23 筋チャンネル病
- 24 筋強直性ジストロフィー(筋緊張性ジストロフィー)
- 25 筋型糖尿病
- 26 劇症Ⅰ型糖尿病
- 27 血管新生黄斑病
- 28 血球貧食症候群
- 29 原発性リンパ浮腫
- 30 原発性局所多汗症
- 31 後天性血友病ⅩⅢ
- 32 好酸球性食道炎・好酸球性胃腸炎
- 33 好酸球性膿胞性毛包炎
- 34 好酸球性副鼻腔炎
- 35 孔脳症
- 36 高IgD症候群
- 37 高カルシウム尿症と腎石灰化を伴う家族性低マグネシウム血症
- 38 高グリシン血症
- 39 膠様滴状角膜変性症
- 40 骨形成不全症
- 41 骨系統疾患におけるCNP治療適応疾患
- 42 再発性多発軟骨炎
- 43 細網異形成症
- 44 自己貧食空胞性ミオパチー
- 45 若年性特発性関節炎(全身型)
- 46 周産期の難聴
- 47 周産期心筋症(産褥心筋症)
- 48 重症・難治性急性脳症
- 49 小眼球(症)
- 50 小児慢性腎臓病
- 51 症候性頭蓋縫合早期癒合(クルーズン／アペール／ファイファー／アントレー・ピクスラー症候群)
- 52 新生児・乳児食物蛋白誘発胃腸炎
- 53 新生児・乳児巨大肝血管腫
- 54 新生児一過性糖尿病・新生児糖尿病
- 55 進行性下顎頭吸収
- 56 進行性心臓伝導障害
- 57 腎性低尿酸血症
- 58 腎性尿崩症
- 59 瀬川病
- 60 性分化疾患
- 61 脆弱X症候群
- 62 脊髄障害性疼痛症候群
- 63 脊柱変形疾患に合併した胸郭不全症候群
- 64 先天性QT延長症候群
- 65 先天性横軸形成障害
- 66 先天性角化不全症
- 67 先天性及び後天性の難治性白斑・白皮症
- 68 先天性筋無力症候群
- 69 先天性好中球減少症
- 70 先天性高インスリン血症
- 71 先天性赤芽球癆(Diamond Blackfan 貧血)
- 72 先天性大脳白質形成不全症
- 73 先天性無痛症(H S A N 4 型、5型)
- 74 先天性顆粒放出異常
- 75 先天性白内障
- 76 全身性炎症肉芽腫性疾患
- 77 早期再分極(early repolarization)症候群
- 78 早期発症型侵襲性歯周炎
- 79 鯉弓耳腎症候群
- 80 総排泄管残存症
- 81 多発性のう胞
- 82 多発性内分泌腫瘍症
- 83 胎児仙尾部奇形腫
- 84 単純性潰瘍／非特異性多発性小腸潰瘍症
- 85 胆道閉鎖症、新生児乳児胆汁うっ滞症候群
- 86 弾性線維性仮性黄色腫
- 87 致死性骨異形成症
- 88 中性脂肪蓄積心筋血管症
- 89 中條-西村症候群
- 90 長鎖脂肪酸代謝異常症
- 91 低フォスファターゼ症
- 92 道化師様魚鱗癬
- 93 特発性角膜内皮炎
- 94 特発性周辺部角膜潰瘍
- 95 那須ハコラ病
- 96 内臓錯位症候群
- 97 軟骨無形成症

- 64 進行性多巣性白質脳症 (PML)
 65 原発性側索硬化症
 66 右棘赤血球を伴う舞蹈病

■神経・筋疾患

- 67 HTLV-1 関連脊髄病 (HAM)

■代謝系疾患

- 68 原発性高脂血症
 69 アミロイドーシス

■視覚系疾患

- 70 網膜色素変性症
 71 加齢黄斑変性
 72 難治性視神経症

■聴覚・平衡機能系疾患

- 73 突発性難聴
 74 特発性両側性感音難聴
 75 メニエール病
 76 遅発性内リンパ水腫

■循環器系疾患

- 77 肥大型心筋症
 78 拡張型心筋症
 79 拘束型心筋症
 80 ミトコンドリア病
 81 ファブリー病
 82 家族性突然死症候群

■呼吸器系疾患

- 83 特発性間質性肺炎
 84 サルコイドーシス
 85 びまん性細気管支炎
 86 若年性肺気腫
 87 肺動脈低換気症候群
 88 ランゲルハンス細胞組織球症
 (ヒスチオサイトーシス X)
 89 肥満低換気症候群
 90 原発性肺高血圧症
 91 特発性慢性肺血栓塞栓症 (肺高血圧型のみ)
 92 肺リンパ脈管筋腫症 (LAM)

■腎・泌尿器系疾患

- 93 IGA 腎症
 94 急速進行性糸球体腎炎

- 95 難治性ネフローゼ症候群
 96 多発性嚢胞腎

■消化器系疾患

- 97 潰瘍性大腸炎
 98 クローン病
 99 自己免疫性肝炎
 100 原発性胆汁性肝硬変
 101 難治性肝炎のうち劇症肝炎
 102 特発性門脈圧亢進症
 103 肝外門脈閉塞症
 104 バット・キアリ症候群
 105 肝内結石症
 106 肝内胆管障害
 107 膵臓胞繊維症
 108 重症急性膵炎
 109 慢性膵炎

■皮膚・結合組織疾患

- 110 強皮症
 111 好酸球性筋膜炎
 112 硬化性萎縮性苔癬
 113 混合性結合組織病
 114 神経線維腫症 I 型 (レックリングハウゼン病)
 115 神経線維腫症 II 型
 116 結節性硬化症 (プリングル病)
 117 表皮水泡症
 118 膿疱性乾癬
 119 天疱瘡
 120 重症多形滲出性紅斑 (急性期)
 121 色素性乾皮症 (X P)
 122 先天性魚鱗癬様紅日症

■骨・関節系疾患

- 123 後縦靭帯骨化症 (OPLL)
 124 黄色靭帯骨化症
 125 前縦靭帯骨化症
 126 広範脊柱管狭窄症
 127 特発性大腿骨頭壊死症
 128 特発性ステロイド性骨壊死症
 129 進行性骨化性線維異形成症 (FOP)

■スモン

- 130 スモン

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)

難治性疾患克服研究事業は、症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある特定疾患について、研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行うものです。現在130疾患を対象にこの事業が行われています。

■血液系疾患

- 1 再生不良性貧血
- 2 溶血性貧血
- 3 不応性貧血(骨髓異形成症候群)
- 4 骨髓線維症
- 5 特発性血栓症
- 6 血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)
- 7 特発性血小板減少性紫斑病(ITP)
- 8 原発性免疫不全症候群

■免疫系疾患

- 9 ベーチェット病
- 10 全身性エリテマトーデス(SLE)
- 11 多発性筋炎及び皮膚筋炎
- 12 シェーグレン症候群
- 13 成人ステイル病
- 14 大動脈炎症候群(高安病)
- 15 ビュルガー病(パージャー病)
- 16 結節性動脈周囲炎
(結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎)
- 17 ウェゲナー肉芽腫症
- 18 アレルギー性肉芽腫性血管炎
(チャージ・ストラウス症候群)
- 19 悪性関節リウマチ
- 20 側頭動脈炎
- 21 抗リン脂質抗体症候群

■内分泌系疾患

- 22 PRL 分泌異常症
- 23 ゴナドトロピン分泌異常症
- 24 ADHD 分泌異常症
- 25 中枢性摂食異常症
- 26 原発性アルドステロン症
- 27 偽性低アルドステロン症
- 28 グルココルチコイド抵抗症
- 29 副腎酵素欠損症
- 30 副腎低形成(アジソン病)
- 31 偽性副甲状腺機能低下症
- 32 ビタミンD受容機構異常症

- 33 TSH 受容異常症
- 34 甲状腺ホルモン不応症
- 35 下垂体機能低下症
- 36 クッシング病
- 37 先端巨大症

■神経・筋疾患

- 38 脊髄小脳変性症
- 39 シャイ・ドレーガー症候群
- 40 線条体黒質変性症
- 41 ウィリス動脈輪閉塞症(モヤモヤ病)
- 42 正常圧水頭症
- 43 多発性硬化症(MS)
- 44 重症筋無力症(MG)
- 45 ギラン・バレー症候群
- 46 フィッシャー症候群
- 47 慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)
- 48 多発性運動ニューロパシー
(ルイス・サムナー症候群)
- 49 単クローン抗体を伴う末梢神経炎
(クロウ・ファセ症候群)
- 50 筋萎縮性側索硬化症(ALS)
- 51 脊髄性進行性筋萎縮症
- 52 球脊髄性筋萎縮症
(Kennedy-Alter-Sung 病)
- 53 脊髄空洞症
- 54 パーキンソン病
- 55 進行性核上性麻痺
- 56 大脳皮質基底核変性症
- 57 ハンチントン病
- 58 ベルオキシソーム病(この疾患のうち副腎白質ジストロフィーのみ公費負担対象)
- 59 ライソゾーム病
- 60 クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)
(プリオン病として)
- 61 ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(プリオン病として)
- 62 致死性家族性不眠症(プリオン病として)
- 63 重急性硬化性全脳炎(SSPE)

特定疾患治療研究事業疾患一覧表(56疾患)

表1の疾患から下記56疾患が治療疾患とされた。

疾患名	30 広範脊柱管狭窄症
01 ベーチェット病	31 原発性胆汁性肝硬変
02 多発性硬化症	32 重症急性膵炎
03 重症筋無力症	33 特発性大腿骨頭壊死症
04 全身性エリテマトーデス	34 混合性結合組織病
05 スモン	35 原発性免疫不全症候群
06 再生不良性貧血	36 特発性間質性肺炎
07 サルコイドーシス	37 網膜色素変性症
08 筋萎縮性側索硬化症	38 プリオン病
09 強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎	(1) クロイツフェルト・ヤコブ病
10 特発性血小板減少性紫斑病	(2) ゲルストマン・ストロイスラー・
11 結節性動脈周囲炎	シャインカー病
(1) 結節性多発動脈炎	40 神経線維腫症Ⅰ型／神経線維腫症Ⅱ型
(2) 顕微鏡的多発血管炎	41 亜急性硬化性全脳炎
12 潰瘍性大腸炎	42 バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群
13 大動脈炎症候群	43 慢性血栓塞栓性肺高血圧症
14 ビュルガー病(バージャー病)	44 ライツゾーム病
15 天疱瘡	(1) ライツゾーム病(ファブリー病を除く)
16 脊髄小脳変性症	(2) ライツゾーム病(ファブリー病)
17 クローン病	45 副腎白質ジストロフィー
18 難治性肝炎のうち劇症肝炎	46 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
19 悪性関節リウマチ	47 脊髄性筋萎縮症
20 パーキンソン病関連疾患※1	48 球脊髄性筋萎縮症
(1) 進行性核上性麻痺	49 慢性炎症脱髄性多発神経炎
(2) 大脳皮質基底核変性症	50 肥大型心筋症
(3) パーキンソン病	51 拘束型心筋型
21 アミロイドーシス	52 ミトコンドリア病
22 後縦靭帯骨化症	53 リンパ脈管腫症(LAM)
23 ハンチントン病	54 重症多形滲出性紅斑(急性期)
24 モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	55 黄色靭帯骨化症
25 ウェゲナー肉芽腫症	56 間脳下垂体機能障害
26 特発性拡張型(うっ血型)9心筋症	1. PRL分泌異常症
27 多系統委縮症※2	2. ゴナドトロピン分泌異常症
(1) 線条体黒質変性症	3. ADH分泌異常症
(2) オリーブ橋小脳萎縮症	4. 下垂体性TSH分泌異常症
(3) シャイ・ドレーガー症候群	5. クッシング病
28 表皮水泡症(接合部型及び栄養障害型)	6. 先端巨大症
29 膿胞性乾癬	7. 下垂体機能低下症

「難病相談 110番」ご案内

専用電話

019 - 614 - 0711

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

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

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

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内

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



難病相談・支援センターの事業内容

- (1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等
 - ・電話や面接による療養や日常生活における、個別的・具体的な相談への支援
 - ・その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など
 - (2) 地域交流会等の推進
 - ・患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
 - ・医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
 - ・ボランティアの養成・育成等
 - (3) 難病患者に対する就労支援
 - ・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
 - ・盛岡公共職業安定所に配置された難病就職サポーターと連携しての相談・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
 - 相談支援員 大橋 絹子
 - (6) その他、既存の難病施設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内
- 難病相談・支援室（センター）
対応日・時間
月・火・木・金・土曜日 10時～16時（水曜日・日曜日は休館）

平成25年度 難病相談支援事業実績

1 難病相談支援員の設置

事業	配置人員	氏名	性別	資格等
難病相談支援員	1名	根田 豊子	女	看護師免許
難病相談支援員	1名	矢羽々 京子	女	看護師、養護教諭免許
難病就労支援員	1名	大橋 絹子	女	高校二級普通免許

2 各種相談事業

(H25・4月～H25・12月)

事業	日常生活	医療	就労	難病団体	関係機関	その他	計
電話相談件数	373	192	123	415	144	52	1,299 (55.4%)
来所相談件数	311	78	94	298	68	49	898 (38.3%)
メール・FAX延べ件数	11	4	19	66	39	9	148 (6.3%)
計	695 (29.6%)	274 (11.7%)	236 (10.1%)	779 (33.2%)	251 (10.7%)	110 (4.7%)	2,345 (100%)

(参考)平成24年度各種相談事業

(H24・4月～H25・3月)

事項	日常生活	医療	就労	難病団体	関係機関	その他	計
電話相談件数	413	251	116	576	88	57	1,501 (56.1%)
来所相談件数	334	151	75	405	69	102	1,136 (34.6%)
メール・FAX延べ件数	14	9	30	174	24	4	255 (9.3%)
計	761 (26.3%)	411 (14.2%)	221 (7.6%)	1,155 (40.0%)	181 (6.3%)	163 (5.6%)	2,892 (100%)

平成25年度 相談・支援事業の概要

今年度12月までの相談・支援件数は、2,345件であった。(前年より182件多い)

電話によるものが55.4%、来所相談には難病連県南支部に来所の方もふくむ。

盛岡公共職業安定所に、難病患者就職サポーターが平成25年6月から配置され、お互いの情報をもって、具体的に就労を支援することができた。

患者さんの生活面について、経済的な問題は社会福祉協議会の生活支援員の指導と支援を受けた。

相 談 事 業 実 績

3 相談事業実績内訳

(H25年4月～H25年12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	695	<p>パーキンソン病 70歳台、女性。難病連美術・作品展にペン画度々出品。御主人は既に亡くなっていたが、ご自分の作品と共に油彩画とペン画を出品し家族と共に鑑賞に訪れていた。3・11大震災津波で釜石市の自宅が流失した。住む家なく、家族も釜石を離れて県中央部で、一緒に生活していた。被災後のストレスと病状もやや進行し、自宅での生活がやや困難になり、老人介護施設に入所した。そこで訪問リハビリテーションを受け、作業療法士の親身な対応もあり、明るさを取り戻し療養している。時々介護を受けて外出し、当センターを訪問する。</p>
②医療に関する事項	274	<p>SAPHO症候群、40歳台、女性。症状は多彩。(骨膜炎、座瘡、膿疱症、骨化症、骨炎の頭文字をとったもの)その他に、リンパ浮腫と線維筋痛症を合併している。急性に発熱や顔面・四肢に有痛性の紅斑及びリンパ浮腫は重度。それぞれ主治医がいるが、治療効果は見えない。疼痛強く、ADL困難。どんどん進行しているようで不安である。この病気の治療に詳しい方を紹介してほしいという相談であった。専門医はいない。時々受診時に立ち寄り、面談して帰られる。明るい方で、ご自分なりに精神的バランスを保ち療養していると思われる。</p>
③就労に関する事項	236	<p>肺高血圧症、50歳台、男性。就労の希望ありとこのことで相談があった。まず、病状の説明を求めるために大船渡病院を訪問し主治医に会った。自己管理しながら就労は可能とのこと。病院内相談室を訪問し、協力を依頼した。ハローワーク盛岡の「難病患者就職サポーター」に繋ぎさらにハローワーク大船渡に紹介した。求職者支援制度の訓練を検討したが、所得制限を超えているため不可とのこと。引き続き求人情報の提供をしていく。</p> <p>次に気仙地区就労・生活支援センターの紹介により就労移行支援事業所にて就業中であるが、将来を見据えてさらに検討して行きたい。また、県南パーソナルサポートセンターの協力があり、「障害者手帳2級の取得」が出来たとの報告があった。</p> <p>3・11の津波で自営業をしていた酒店(住宅も)が流されてしまった。現在はやや痴呆を発症した母親を介護している。</p>
④団体活動等に関する事項	779	<p>パーキンソン病患者家族が中心になって、2回/月ふれあいランド体育館にて「車いすダンス」の練習をしている。難病連関連の催事の時や、老人福祉施設を訪問してダンスを披露する。</p> <p>合唱は3団体が定期的に練習し、専門家の指導を受けながら、難病で衰える機能のリハビリテーションと精神的健康維持と向上に努めている。</p> <p>一方、高齢と病状進行のため、活動が困難になっている団体がある。後継者がいないので団体活動を支援しなければならない。</p>
⑤関係機関に関する事項	251	<p>医療福祉相談室、市町村保健センターおよび障がい福祉関係部署、ハローワーク、各県難病相談支援センター、訪問リハビリテーション、ヘルパーステーション、老人保健施設、地域就労、生活支援センター</p>
⑥その他	110	<p>難病患者に日常生活のサポートが必要である。医療機関への送迎支援(5人のボランティア)。 報道関係。</p>

6 その他関係機関との連携状況について

連 絡 先	連 携 状 況
各病院相談室	<p>主に岩手医大付属病院医療福祉相談室。難病患者さんの相談内容に応じて紹介したり、相互に意見交換やご指導をいただいている。その他の医療機関で診療を受けている難病患者さんの場合も、医療機関を訪問し直接主治医の意見を聴き、医療相談とともに生活や療養の支援にあたる。</p>
県内各保健所	<p>各保健所主催の難病患者および家族のために医療講演会・相談会や患者・家族の交流会の案内を受けて、そのほとんどに出席し、患者の住宅療養の実情を把握する。また、相談支援センターの紹介をする。</p>
盛岡公共職業安定所	<p>平成25年6月から新たに配属された難病患者就職サポーターの方は、センターの求めに応じあるいは求職相談者の要請を受けて度々来室され、連携して就労について、助言や支援をしている。</p>
障害者就職・生活支援センター	<p>難病患者さんの生活や療養に関して、支援センターに依頼し制度の利用について直接支援をいただく。また、難病患者さんの生活や障害年金申請などについて、協力や助言を求められることが度々あり、お互いの特性や機能を生かして相談や支援にあたる。</p>
岩手県立大学	<p>先に、平成23年10月に行った「難病患者等の震災後のアンケート」を共同研究した。厚生労働科学研究費補助費 難治性疾患克服研究事業西澤班より要請があり、今年度も同様のアンケートを岩手県の協力を得て実施した。現在、県立大学において集計している。その後分析して、調査結果をまとめ報告書に作成、関係機関に届ける。難病患者の療養と社会生活の拡大、さらに社会参加を促したい。</p>
市町村保健センター	<p>「緊急医療手帳」の利用について、市町村より配布の希望があり、送付した。 難病患者と市町村担当者との交流が生まれる。</p>
NPO法人ICT救助隊	<p>「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」を岩手県立大学内で実施した。ALS患者等重度の障害があっても、ICT機器をうまく活用すれば、生活が便利になるだけではなく、社会参加も可能になる。機器利用のための支援者を養成するのが目的である。</p>

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	6	5		15	4			30
2	人工関節	2		5	10				17
3	子宮がん・筋腫		1		2				3
4	家庭内暴力	1							1
5	乳がん	1			1				2
6	肝臓病(ウイルス性)	2	5		1				8
7	急性間欠性ポルフィリン症	3			5				8
8	筋ジストロフィー	16	1	5	16	7			45
9	血友病	1			1				2
10	嚙下障害								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	4	6	3	1	3			17
14	ダウン症候群	3	1	1	1				6
15	アミロイドーシス		1						1
16	小児麻痺	7	7		3	2			19
17	心臓病	41	4	1	34	1			81
18	頭痛	32	38			10	5		85
19	脊髄損傷	8			1				9
20	線維筋痛症	11	13	2	5				31
21	先天性多発性関節拘縮症	1			2				3
22	中途失聴・難聴	4				1			5
25	てんかん	50	5	6	46	11	2		120
26	統合失調症	17	2	1	8	2	3		33
27	ジストニア								0
28	糖尿病								0
29	脳血管障害	22	4			1			27
30	肺機能障害	6	19	1	3				29
31	高次脳機能障害	1				1			2
32	免疫溶血性貧血								0
33	フラウダラー症候群		1						1
34	慢性腎不全	76	3		11	3	4		97
35	甲状腺機能低下								0
36	リンパ管炎								0
37	多動								0
38	ファブリー	1	1		1				3
39	ヌーナン(染色体異常)		3						3
40	脳腫瘍								0
41	先天性血管異常		1						1
42	先端巨大								0
43	メニエール病								0
44	鼠径ヘルニヤ		1						1
45	アスペルガー症候群								0
46	ジストニア	1							1
47	前立腺								0
48	脊髄空洞症		1						1
49	皮膚アレルギー		1						1
50	ギランバレー症候群								0
51	舌痛症		2						2
52	顔面神経腫瘍								0
53	進行性核上性麻痺		1			1			2
54	抗NMDA受容体抗体陽性辺縁系脳炎	2	5			14			21
55	SAPHO症候群	20	12			7	6		45
56	摂食障害								0
57	掌せき膿疱症								0
58	関係機関	7	5	18	201	68	24		323
59	その他	53	6	30	159	45	37		330
	小計	399	155	73	527	181	81		1416
	合計	780	295	248	852	262	115	0	2,552

平成25年度 疾病別相談事業実績内訳

2 疾患別・内容別相談件数

H25. 4. 1～H26.1末

特定疾患	疾患名	相談内容						計
		日常生活	医療	就労	難病団体	関係機関	その他	
1	パーチェット病	1		1	29	4		35
2	多発性硬化症	17	23	6	11			57
3	重症筋無力症	12	3	47	20	1	2	85
4	全身性エリテマトーデス	84	16	26	76	14	18	234
5	スモン	3			2			5
6	再生不良性貧血	1	2					3
7	サルコイドーシス	1		1	1			3
8	筋萎縮性側索硬化症	17	17		28	11	4	77
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎			3				3
10	特発性血小板減少性紫斑病							0
11	結節性動脈固着炎							0
12	潰瘍性大腸炎	9	16	6	8	2		41
13	大動脈炎症候群	2	5	3	3			13
14	ビュルガー病	2		8	1			11
15	大疱瘡		3					3
16	脊髄小脳変性症	81	13	35	20	18	2	169
17	クローン病		1	4				5
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎							0
19	悪性関節リウマチ	1			6			7
20	パーキンソン病関連疾患	72	10	7	52	21	8	170
21	原発性アミロイドーシス							0
22	後縦靭帯骨化症	6	6		19			31
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)	10	1	5	10	2		28
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	5	4	1	1			11
27	多系統萎縮症		1			1		2
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		1			3
37	網膜色素変性症	39	6	6	22	1		74
38	プリオン病							0
39	肺動脈性肺高血圧症	7	3	6	1	1		18
40	神経線維腫症		1					1
41	亜急性硬化性全脳炎							0
42	バッド・キアリ(budd-chiari)症候群		1		2			3
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症							0
44	ライソゾーム病(ファブリー病を含む)		2					2
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	1		1			3
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	5	1	9	11	3		29
53	リンパ管筋腫症(LAM)	5	2	1		2		10
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	381	140	175	325	81	34	1136

岩手県難病・相談支援センター

平成25年度 重点事業の反省

1. 新「障害者総合支援法」を理解し、難病患者の支援に役立てたい。

事業報告にあるように、岩手県内33市町村を訪問した。

新しい支援法のため、各自治体の理解度や熱意によりその取り組み内容に大きな差があった。難病患者を積極的に啓発して、よりよい療養生活のために福祉サービスの利用につなげていくことを要望した。

また、難病患者の実態把握が困難であることは理解できるが、災害時の避難計画作成は急務である。まず患者個々の生活や療養の実情を把握し支援につなげていただきたい。

2. 平成22年度実施した実態調査の追跡調査を、平成25年10月に実施した。

対象は、岩手県内特定疾患医療受給者8,901名（H25.3.31現在）のうち、震災による被害の大きかった沿岸部の全受給者1,951名及び内陸部の3保健所管内の受給者2,534名、計4,485に対し、平成25年9月に、一部自由記述を含む選択式質問紙調査用紙を郵送、無記名として回答を求めた。

調査内容は、対象者の属性、疾患や医療の状況、防災への備えに関する意識の変化、現在の心の健康状態を訊ねた。

発送は、難病対策の主管課である岩手県健康国保課に依頼し、1ヵ月の留め置き期間をとり、同封した返信封筒にて当センターが回収した。

回収数は、未確認（10月末現在では、2,107件、47.0%である）

集計は県立大学で行われている。分析の途中であるが、年度末までには終える予定である。結果は報告書にまとめ、難病患者支援に役立てていきたい。

3. 就労支援について、医療や保健所と連携し、公的就労機関や包括支援センターと協同して個々に、具体的に支援する。

難病患者就職サポーターは、熱意をもって適切な助言を与え、指導をしてくださり、実績を挙げた。

～笑顔の美 dynamic beauty～ 笑顔の美 dynamic beauty～ 笑顔の美 dynamic beauty～



平成25年度 岩手県難病相談・支援センター運営協議会

平成26年1月30日(木)現在

	所 属	委 員 氏 名
1	勸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	岩手県中部保健所長 田名場善明
3	岩手県社会福祉協議会	総務課部長 宇土沢学
4	岩手医科大学附属病院医療福祉相談室	難病医療専門相談員 熊谷佳保里
5	訪問看護センター	盛岡市医師会訪問看護ステーション所長 関りゅう子
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	上席保健所 菊池浩子
8	市町村八幡平市市民部保険課	保健課長 藤田濱子
9	難病患者・家族	岩手県後縦靭帯骨化症友の会代表 副代表理事 斉藤権四郎
10		全国パーキンソン病友の会岩手県支部 事務局長 周尾昭作
11	岩手県保健福祉部健康国保課(委託者)	健康国保課 健康予防課長 小野寺嘉明
12		主 査 千葉英之
13	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
14		副代表/難病相談・支援員 矢羽々京子
15	岩手県難病相談・支援センター	難病相談・支援 根田豊子
16		難病相談・支援 大橋絹子

〈緊急医療手帳の記載内容〉

本 人	ふりがな	性別
	氏名	男・女
	生年月日	大正 昭和 平成 年 月 日
	血液型	〔A・B・O・AB〕〔Rh+・-〕
地 区	現住所	(〒 - -)
	ふりがな	
	世帯主	
地 区	電話番号 FAX	
	ふりがな	
	民生委員 氏名	
連絡先 (電話番号)		

関係機関連絡先	
救急車	119
所轄の消防署	
薬局	
保健センター	
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～
<p>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。</p> <p>●医療施設 (a)</p> <p>_____ (a) に運んでください。 _____ (b) に電話してください。</p> <p>所在地 _____</p> <p>電話番号 (b) _____</p> <p>医師名 _____</p> <p>●緊急連絡先 (家族等)</p> <p>_____</p>	<p>1、呼吸 問題ない 酸素療法中 人工呼吸器使用</p> <p>2、移動 歩ける 不自由 全介助 車いす</p> <p>3、視力 問題ない 見えにくい ほとんど見えない</p> <p>4、聞こえ 問題ない 聞こえにくい 全く聞こえない</p> <p>5、会話 お話できる 筆談 手話 文字盤</p> <p>6、その他 _____</p> <p>○印を付けて下さい。</p>

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
<p>主治医より</p> <p>_____</p> <p>本人より</p> <p>_____</p>	<p>① この緊急医療手帳に、診療券、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。</p> <p>② お友だちや近隣の方々の了承を得て、災害時の連絡先に加えておきましょう。</p> <p>③ 災害発生ときは、あわてずに、災害の状況を確かめてから行動しましょう。</p> <p>〔 腎臓紙の上部の穴に紐を通し、すぐ目につくところに下けておきましょう。 〕</p> <p>この手帳は岩手県岩手県社会福祉財団・いわて県福祉基金の助成により作成したものです。</p>

「緊急医療手帳」配付について

●平成二十年度「緊急医療手帳」作成

手帳作成にあたって、財団法人岩手県長寿社会振興財団(現・公益財団法人いきいき岩手支援財団)より助成を得て、実現しました。

●平成二十一年度 配付開始

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策疾患」患者に周知し、

重症認定を受けた方に岩手県から送付しています。

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、万一来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。

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	齊藤 権四郎 (後縦靭帯骨化症友の会)
〃	矢羽々 京子 (社)日本てんかん協会岩手県支部)
常任理事	千葉 悟郎 (県南支部支部長)
〃	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・あけぼの会・東北)
〃	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 (岩手県ヘモフィリア友の会)
〃	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がい児者問題連絡協議会・たんぼほの会)
〃	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・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)
〃	有原 淳也 (HTLV-1型関連連脊髄症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 (すみれの会 (広範性疼痛症))
〃	高橋 修 (岩手県精神保健福祉連合会)
〃	鈴木 司 (岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会)
〃	澤山 禎信 (岩手県脊髄小脳変性症友の会)
〃	清水 光司 (岩手県腎臓病友の会)
〃	大橋 絹子
事務局員	大橋 絹子
事務局長	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	
難病相談員	根田 豊子 (難病相談二一〇番)
難病相談員	矢羽々 京子 (難病相談二一〇番)
難病相談員	大橋 絹子 (難病相談二一〇番)

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 (前独立行政法人県立病院機構岩手病院院長)
 石川 育成 (岩手県医師会)
 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 (東八幡平病院院長)
 大井 清文 (いわてリハビリテーションセンター長)
 帷子 貢 (前スモンの会会長)
 鎌田 潤也 (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)
 神崎 浩之 (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)
 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 (岩手県社会保険推進協議会長)

高橋 保雄 (有限会社杜陵プリント社社長)

田村 幸八 (岩手県身体障がい者福祉協会会長)

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 (前盛岡市立病院院長)

三浦 陽子 (一般社団法人東日本絆コーディネ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院長)

mailing faces ~~~~~ mailing faces ~~~~~ mailing faces



団体名	代表者・事務局・所在地(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
肺リンパ脈管腫症 J-LAMの会	代表者 内 沢 常 子
H T L V - 1 型関連脊 髄症(HAM)患者会	代表者 有 原 淳 也
いわて肝友ネット	会長 阿 部 洋 一
岩手県ミトコンドリア 病友の会	代表 中 村 康 夫
岩手県 拡張型心筋症友の会	代表 大 野 政 秀
大動脈炎症候群友の会 (あけぼの会・東北)	代表 寺 島 久美子
もやの会東北ブロック 岩手県支部(ウイリス動 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
岩手県急性間欠性ポル フィリン症の会	代表者 鈴 木 司 ※連絡は岩手県難病相談支援センターへ
岩手県C I D P 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 ※連絡は岩手県難病相談支援センターへ ☎ 019(614)0711
N P O 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

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 島 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 ☎ 019(614)0711
岩手スモンの会	※連絡は岩手県難病相談支援センターへ ☎ 019(614)0711
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 佐々木 喜代子
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 子どもの守る会	代表者 菊 地 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
岩手県 ヘモフィリア友の会	代表者 高 橋 哲 司 事務局 細 矢 一
岩手県 ベ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	※連絡は岩手県難病相談支援センターへ ☎ 019(614)0711
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 がい児者問題連絡協 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

賛助会員のみなさま(平成25年2月21日～平成26年2月12日・敬称略)……………

佐々木トキ 佐々木晃 須田美喜子 山巻幸子 斉藤章子 澤山利昌 牧野礼子 長島夏海 大森みや子 関村恭子 鈴木司 藤原盛 一條敬子 藤澤勇 橙門会(駒木方) 帷子貢・サキ 藤澤大 岩井智子 玉山久悦 藤澤良子 出口千代子 上路守 及川律子 工藤智子 小野寺博 千葉健一 新田シノブ 水野昌宣 大塚義博 桐生一子 菊池信浩 佐々木喜代子 西田義克 大尻孝雄 小瀬川元子 吉田敏江 藤岡直子 保坂信雄 中屋敷廣子 狩野敦 鳥途正子 中川静枝 長岡さつ子 柏紀子 工藤昭子 小野あさよ 赤坂康子 小林高 吉田郁彦 畠山貞子 家子寿 鈴木厚子 佐藤倫子 朝倉和子 山根力子 吉川敏仁 吉川憲子 小野寺アキ子 高橋寛一 佐藤ヨシノ 野村暢郎 本館弘子 佐熊晋 藤元眞紀子 村上達夫 浦尾照子 千葉洋子 岡田要二 立花クニ子 瀧本慶子 渡辺典子 下屋敷ミキ 吉田田鶴子 司東礼津子 佐藤慶顕 主浜陽子 村井禎子 工藤光機 川又正人 菊池武人 鎌田良子 川又若菜 中屋重直 吉田耕太郎 小笠原才子 千葉悟郎 米倉圭一郎 中村康夫 河野智枝子 小鹿小竹生 甲木葉子 桜井政太郎 大場信子 富永明見 及川清仁 泉田裕樹 鈴木淑子 大谷朱美 阿部憲男 軽石義則 坂本良子 及川百松 中村れい子 桐生隆 小笠原公子 山下キヌ 渋谷キエ 大浦佳子 小野寺有一 高橋ひかる 佐々木セヤ 山本幸一 高橋礼子 山仁キヨ 川村繁美 猪股健治 長島展子 寺岡朋博 小笠原早苗 及川静子 小岩重彦 平野杉子 吉田榮子 手塚加代子 坂本アヤ子 相馬誠子 福士貞子 田口元嗣 佐藤純一 大橋絹子 佐藤律子 秋山信勝 千田ミキ子 小林雄吾 川井治美 澤野典子 工藤花子 福土藤助 高井紀栄 岩館佐吉 岩館優子 生方靖子 内藤千代子 西村紀子 北田克浩 千葉昇 千田富彦

ご寄付・協力金等ありがとうございます。……………

法両誠様1,000円 ヨガ同好会様13,000円(2月・3月分) ギフトアトリエ様6,104円 佐々木利雄様10,000円 大石なちえ様20,000円 ヨガ同好会様9,700(4月・5月分) きびだんごの会様10,000円 澤山いち子様5,000円 菅原智子様ハガキ20枚 檜沢公明様100,000円 宮崎雄生様30,000円 中川静枝様7,000円 ギフトアトリエ様37,446円 ヨガ同好会様(6月)6,700円 ヨガ同好会様(7月)6,400円 佐藤裕子様3,000円 岩手町様3,000円 斉藤章子様1,000円 手島明様7,931円 ヨーガ同好会様5,505円(8月分) 三島弘太郎様・史子様11,800円 高橋敏明様5,000円 高山仁志様・瞳様10,000円 北良株式会社(笠井健)様15,000円 大橋絹子様10,000円 ヨーガ同好会様6,200円(9月分) ギフトアトリエ様4,729円 住田町様6,182円 水野昌宣様10,000円 佐々木利雄様10,000円 鈴木晶子様2,000円 ヨーガ同好会様7,500円(10月分) ほか軌道難病連50,000円 飛塚ひろ子様5,000円 佐々木幸三様10,000円 ヨーガ同好会様(11月分)11,450円 佐々木絃三様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円 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 盛岡市保健福祉部有志様10,000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・力子様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 瀬川絃一様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 畠山吉郎様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 山仁平太郎・キヨ様1,500円

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、前任者の在任期間とする。
- (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、代表理事を委嘱する。

第10条 〈総会〉

- (1) 総会は、毎年1回代表理事が招集し開催する。
- (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たと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招集する。
- (3) 常任理事会の構成員は、代表理事、副代表理事、常任理事、事務局次長とする。

第12条 〈理事会〉

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

第13条 〈その他の委員会〉

この会の目的達成のため、委員会を設置することができる。

- (1) 委員会の設置に関しては、理事かが決定する。
- (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、団体の実情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・障がい者団体などと連携し、難病患者の医療・福祉の向上を期するための活動
- (6) その他この会の目的を達成するために必要な事業

第4条 〈会員の構成〉

この会の会員は、難病連の趣旨に賛同する次の会員とする。

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

第5条 〈役員〉

この会に次の役員をおく。

代表理事

副代表理事

常任理事 〈若干名〉

理事 〈各団体から1名〉

監事 (2名)

事務局長

事務局次長

第6条 〈役員を選出〉

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

第7条 〈役員の仕事〉

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

千葉 健一 (代表理事)
 斉藤 権四郎 (副代表理事)
 矢羽々 京子 (副代表理事)
 駒場 恒雄 (前理事)
 阿部 洋一 (常任理事)
 中村 康夫 (常任理事)
 佐々木 賢治 (常任理事)
 寺 島 久美子 (常任理事)
 清 水 光 司 (事務局長)
 根 田 豊 子 (難病相談支援員)
 大 橋 絹 子 (事務局員)
 有 原 淳 也 (編集委員)
 阿 部 健 治 (編集長)

編集後記

「輪」が、2013年12月12日(漢字の日)に「今年の漢字」となった。その波紋が集約されて、ソチ「オリンピックとパラリンピック」で全世界に広がり、花咲いた感じがする。特にも、岩手県出身選手・役員・関係者が脚光を浴びたり、難病や障がい乗り越えて活躍する勇姿に感動させられた。また、プロ野球東北楽天ゴールデンイーグルスの岩手県出身「銀次」くんが活躍して、「歓喜の輪」をつくってくれた。さらに、年末には6年後の夏季オリンピックとパラリンピックを「招致委員たちの輪」で、開催国都市「Tokyo」と公表させ、決定させたのであった。

今年度は、岩手難連の関係者が参加したり、企画・実行した諸行事・事業も、とりわけ大きな「岩手難連の輪」を描いた。その一つ、「岩手難連キャラバン」は、特大の輪となった。2002年に始まり、12回目の今年は、県内33市町村すべての首長をはじめとする公職の方々、福祉医療の関係識者と会談することができた。結果的に、ボランティア主体の自家用車で移動・走破した距離は2,000kmにも及んだ。各地区会員・関係者が、会談への参加や情報連絡に対応された。その期間も6ヵ月間を超える輪であったのだ。就労活動にも反映され、特集として本誌を飾ることができた。

本誌「いわてなんれん」編集委員は、弛まず寄せられる原稿・声を、限られた紙幅に収めなければならない。嬉しい悲鳴をあげつつ作業する。その間も、岩手難連事務局、相談・支援センターへの来訪者が絶えない。少し長居をしてみると、2、3人のみの事務局員が、我先にと「お・も・て・な・し」に分け隔て無い。対談中でも、電話コールやメール受信に対応する。このような情景に居合わせると「じえじえじえ」の口が閉まらない。

ところで、「お・も・て・な・し」と「じえじえじえ」は、2013年で30回となる新語・流行語大賞(主管:自由国民社)だ。「倍返し」と「今でしょ!」を加えた4つが受賞語と発表された。特に、「じえじえじえ」は、岩手の北三陸を舞台ロケ地としたNHK朝ドラ「あまちゃん」で、宮藤官九郎監督が能年玲奈主人公に喋らせた方言。ドラマ設定の背景が、東日本大震災前後であり、被災者を勇気づけたり和ませながら、観光客誘致・復興支援に実質的な好影響をもたらすものとなった。

岩手難連の新企画や恒例諸行事は、参加者の今日、明日に、元気や勇気や希望を与えるものが多い。少し遠い将来のことらしいが、医学界にも朗報だ。ノーベル賞受賞者山中信弥教授のips細胞がうれしい話題。損傷した臓器の再生とか、ガン治療にも期待が持てるものだという。目前のことを忘れず、見失わず、遠き将来の社会に夢馳せながら明日に向かう。今日の日は、こちらで満足してペンを置く。

〈阿部健治〉

いわてなんれん (第14号)

発行日 平成二十六年三月一五日

発行者 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

事務所 〒〇二〇一〇八三一

盛岡市三本柳八一―三

ふれあいランド岩手内

電話 〇一九一六一四一〇七一

FAX 〇一九一六三七―七六二六

<http://www.17o.cn.ne.jp/~iwanan>

E-mail iwanan@17o.cn.ne.jp

岩手県難病相談・支援センター

難病相談一〇番

電話 〇一九一六一四一〇七二一

印刷 有限会社 浜印刷

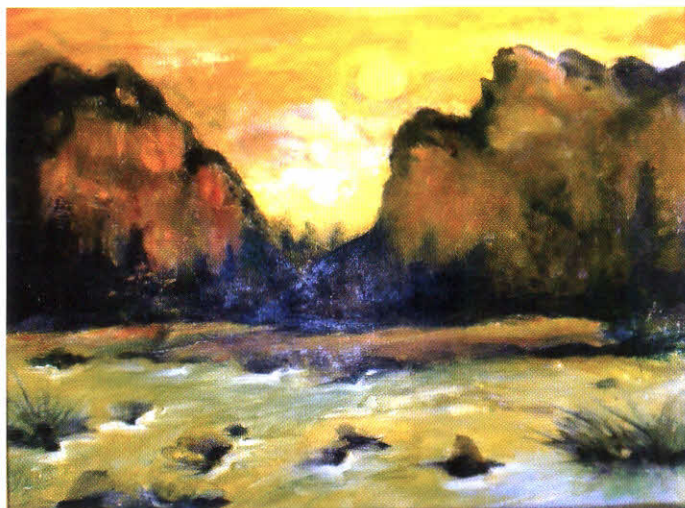
〒〇二〇一〇六五二

岩手県滝沢市鶴飼洞畑五六―二九

電話 〇一九一六八四―三五六九(代)

FAX 〇一九一六八四―三五四六

E-mail hamma0616@s4.dion.ne.jp



《表紙作品略説》

表紙 こぎん刺し

鈴木晶子さんの「テーブルセンター」(津軽こぎん刺し)

第21回県障がい者文化芸術祭(岩手県 県障がい者社会参加推進センター主催)工芸部門 最優秀賞に輝いた作品。

(赤、黄、白のバランスを考えた配色で、審査員から「一針一針ずつ針目の美しさが群を抜き、」緑の房の処理に心配りが行き届き、全体の美しさの中で際立っている。」と講評された。本人は、材料を八戸まで買い求めるほど熱心に打ち込み、「もう次回の出展の準備をしている。来年の作品づくりが自分の生きがいになっている。」と話す。

(盛岡タイムス 2013年12月6日 掲載)

裏表紙 油彩画

長谷川紀子さんは「ヨセミテ国立公園の夕景」(米国)

第21回県障がい者文化芸術祭 絵画部門(油彩)に出展し、特別賞を受賞した作品。

編集者	岩手県難病・疾病団体連絡協議会 〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内 電話 019-614-0711
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1-4-10
頒 価	100円