

TSK

いわてなんれん

No.99

発行所 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

岩手県難病相談・支援センター

岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

事務局 〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内

電話：(難病) 019-614-0711

(小児) 019-637-7878

FAX：019-637-7626

メール：(難病) iwanan@io.ocn.ne.jp

(小児) iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp

ホームページ：<http://iwanan.net/>

発行責任者 千葉 健一



復興はまだまだ・・・



ご冥福をお祈りいたしました

盛岡でも城跡公園、高松公園の桜も開花し、ここ暫く、美しい花達と出会えそうです。

会員、並びに賛助会員の皆様、ご健勝にてお過ごしのことと存じます。皆さんと出会うことが難病連スタッフの元気の源泉です。いつも、ありがとうございます。

この度、岩手県より「岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター」事業を受託しました、公募により、2名の相談自立支援員が決定し、業務を開始しました。これにより、子どもから大人まで、県内の難病支援の場が整備されることとなり、少しでも難病に苦しむ方々の力になっていければと決意を新たにしております。

3月には、JPAの皆さんを陸前高田市、釜石市、大槌町、山田町などの被災地を案内しました。一瞬の惨事、すべてを失った地域に復興の兆しは見えますが、まだまだ、長い年月を要することを肌で感じました。この地に住む私たちの仲間たちが心折れないように支えていくことも私たちの大事な務めです。被災特区の支援がひとり一人に届くよう、国にも要請していきます。

日進月歩の医学の中で、難病に関する治療薬の開発も進んできています。一刻も早く多くの難病患者の治療が確立されるよう期待しています。

どんな、小さなことでも難病連、難病相談支援センターにご相談ください。皆さんの声を実現できるよう全力を尽くします。

皆様方のご多幸を心から祈念申し上げます。

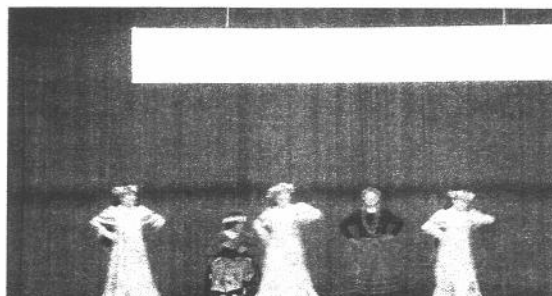
一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

管理責任者 千葉健一

～活動報告～

ORDD in 岩手 “難病患者と楽しく踊ろう”

日時：平成28年2月28日（日）ふれあいランド岩手 ふれあいホール 10時～12時



○第32回難病連常任理事会終了

日時：平成28年3月17日（木） ふれあいランド岩手 14時～16時

○小さい友の会交流会

日時：平成28年3月25日（金）ふれあいランド第1・2会議室13時30分～15時30分
講師：東北音楽療法推進プロジェクト えころん 音楽療法士 智田 邦徳先生



§ 賛助会費・ご寄付の御礼 §

[平成28年2月1日～4月15日まで]

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

氏名	金額	氏名	金額	氏名	金額
阿部 洋一様	20,000円	岩井 智子様	3,000円	宇夫方 博子様	3,000円
ご寄付					
ギフトアトリエ様(2月)	6,846円	JPA様	250,000円	岩手県芸術文化協会様	10,000円
手 寿島 明様	5,963円	菅原 智子様	3,000円	ヨ～ガ同好会様(2月・3月)	6,600円
ギフトアトリエ様(4月)	14,448円	深澤 佳子様	10,000円	アザリア・ポラーノ様	2,744円

皆様ありがとうございました。

各団体代表者および会員各位

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
代表理事 千葉 健一
事務局 〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3
ふれあいランド岩手内
TEL (019) 614-0711 FAX (019) 637-7626

第17回岩手県難病連総会 及び 第12回岩手県難病連大会
(ピアサポート研修会)

開催のご案内

謹啓 花の便りの候、皆様には益々ご清祥のこととお喜び申し上げます。
平素は難病連活動に深いご理解とご協力を頂き厚く御礼申し上げます。

今年度も、総会の後に、下記のように「ピアサポート研修会」を計画いたしました。今回は、午後1回のみで開催となります。つきましては各会より、会員の皆様に広くご周知いただきますと共に、多数ご出席いただきますようご案内申し上げます。

記

- 開催日時 ①難病連総会 平成28年5月28日(日) 午前10時～12時
②難病連県大会 平成28年5月28日(日) 午後1時～5時

- 開催場所 ふれあいランド岩手 2F 第1, 2研修室
～その後 箏箏と笙の演奏を聴きます。

- ① 難病連総会(各加盟団体代表者) ふれあいランド岩手 2F 第1, 2研修室
議事 ・平成27年度活動報告と決算報告
・平成28年度活動方針(案)と予算(案)の審議 ほか
- ② 難病連県大会ピアサポート研修会 ふれあいランド岩手 2F 第1, 2研修室
講師: 東北福祉大学 総合福祉学部教授 阿部一彦先生
内容: 患者団体が行うピア(仲間)の支え合い

研修の目標: ・「ピアサポート」の大切さを知る、わかる、気づく
・聴くことのむずかしさを知る
・伝えることの大切さを知る
・研修内容を患者会に持ち帰り、共有する
(peer:同僚、仲間の意 peer support:仲間同士で支える)

受講者: 昨年に初級者研修を受けた方と、新規に研修を希望する方20名ほどを
予定しています

受講料: 自己負担はありません。

〈これからの予定・加盟団体総会等〉

- 1、全国重症筋無力症友の会 岩手県支部(きびだんごの会) 総会
日時：平成28年4月23日(土) 10時～
場所：まなび学園
- 2、岩手パーキンソン病友の会総会・交流会
日時：平成28年4月24日(日) 14時～
場所：ふれあいランド岩手 第1・第2研修室
- 3、日本てんかん協会岩手県支部(波の会) 10時30分～12時
日時：平成28年4月24日(日)
場所：盛岡市総合福祉センター「会議室」
- 4、岩手県腎臓病の会 総会
日時：平成28年5月22日(日) 10時30分～
場所：ふれあいランド岩手 ふれあいホール
- 5、全国脊髄損傷者連合会岩手県支部 総会
日時：平成28年5月28日(土) 13時～
場所：宮古市総合福祉センター
- 6、難病連 総会～大会(ピアサポート研修会) —詳しくは4ページをご覧ください
日時：平成28年5月28日(土) 10時～17時
場所：ふれあいランド岩手 第1, 2研修室
- 7、日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 総会
日時：平成28年5月 13時30分～
場所：ふれあいランド岩手 第1会議室
- 8、日本網膜色素変性症岩手県支部 総会・講演会
日時：平成28年6月12日(日) 10時30分～14時40分
場所：岩手県視覚障害者情報センター(アイーナ) 4階「研修室」
- 9、いわて心臓病の子どもを守る会 総会～講演会
日時：平成28年6月12日(日) 10時～
場所：ふれあいランド岩手 第1・2研修室
- 10、日本ALS協会岩手県支部 総会
日時：平成28年6月18日(土) 13時～
場所：ふれあいランド岩手 第1, 2研修室
- 11、岩手県ヘモヒリア友の会 総会～講演会
日時：平成28年6月19日(日) 10時～
場所：ふれあいランド岩手 第3研修室

☆電動車椅子サッカーをやってみませんか？

練習場所：パラリーナ
 (岩手県勤労身体障害者体育館 青山4-12-31 TEL019-645-2187)
 今後の予定はホームページで確認してくださいね
 連絡先 E-mail pfc.morioka@gmail.com TEL 代表 遠藤 光

☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう

○4月 28日(木) 9時～17時 ふれあいランド体育館
 ○5月12日(木)26日(木) 9時～17時 ふれあいランド体育館
 ○6月 9日(木)23日(木) 9時～17時 ふれあいランド体育館

☆ 合唱練習予 心をあわせて歌います、腹筋の運動にもなります

ふれあい・コール
 ○4月 23日(土) 13時30分～15時30分 ふれあいランド音楽室
 ○5月7日(土)21日(土) 13時30分～15時30分 ふれあいランド音楽室
 ○6月4日(土)18日(土) 13時30分～15時30分 ふれあいランド音楽室

ほのぼの・コール
 ○5月30日(月) 10時～11時 ほのぼのホーム音楽室
 ○6月27日(月) 10時～11時 ほのぼのホーム音楽室

コール・ひまわり(原則 第4日曜日)
 ○5月22日(日) 13時00分～15時30分 まなび学園音楽室
 ○6月26日(日) 13時00分～15時30分 まなび学園音楽室

☆ ヨガ同好会予定 心と体のバランスを・・・

○4月 23日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド音楽室
 ○5月 7日(土)21日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド音楽室
 ○6月 4日(土)18日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド音楽室

☆ ALS患者・家族の交流会、相談会(毎月第2土曜)

○5月14日(土) 12:00～会議室
 ○6月11日(土) 12:30～ふれあいランド岩手 雲の信号

☆ 県南支部交流会、相談会(毎月第2水曜)

○5月11日(水) 10時10分～14時30分 奥州市水沢地区メイプル地下1F
 ○6月 8日(水) 10時10分～14時30分 奥州市水沢地区メイプル地下1F

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(2月1日～3月31日)・・・ 133回
 ボランティアのみなさま、通院送迎の日々ありがとうございます。

だんだんと桜の木のつぼみがピンク色に染まり、
 いよいよ岩手にも春が近づいてきました。さて、
 難病連では4月から、矢羽々副代表は顧問として
 活動いただくように体制が代わり、桜田布(サク
 ラダユキ)が加わることとなりました。まだまだ
 分からないことも多いのでご指導いただきます
 ようよろしくお願いいたします。
 H28年4月 根田・大橋・桜田

編集者 一般社団法人
 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
 岩手県小児慢性特定疾患児童等自立支援センター
 〒020-1831
 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内
 発行所 東北障害者団体定期刊行物協会
 022-0907 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10
 頒価 100円