

TSK

いわてなんれん

No101

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

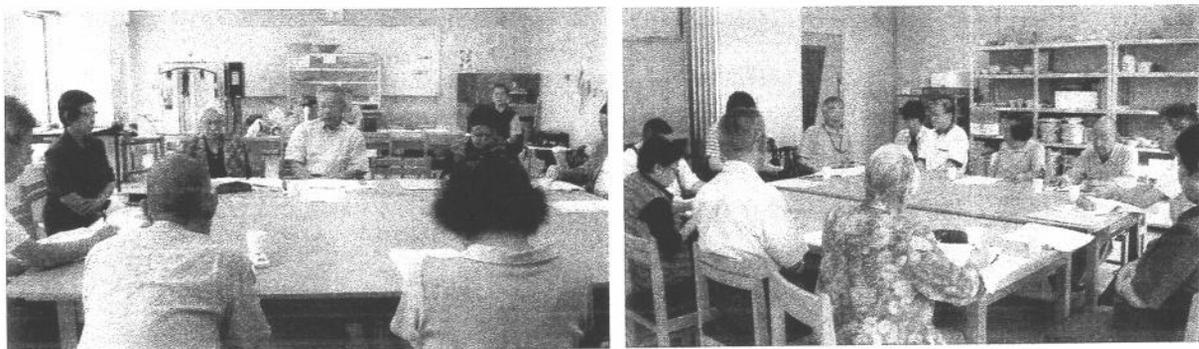
岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

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 H P：http://iwanan.net/

メール：(難病)iwanan@io.ocn.jp (小児)iwanan.shoman@dune.ocn.jp



7月23日(土)加盟団体代表者会議(ふれあいランド岩手内)

第17回岩手県保健福祉部長と岩手県難病連の懇談会

2,000年に岩手難病・疾病団体連絡協議会が発足しました。昨年10月には、設立15周年記念を「難病を考える岩手県民集会」として、300名余の方々の参加をいただき、サンセール盛岡で開催いたしました。多くの県民に「難病」を理解していただきたいとの思いを、若い世代にも伝えるよい機会であったと思います。

継続している事業のひとつに「保健福祉部長との懇談会」があります。昨年度は、難病患者会からの要望には、健康国保課の担当の方々はもちろん、障がい保健福祉課、子ども子育て支援課、雇用対策・労働室、長寿社会課、道路環境課や教育委員会、環境生活部県民くらしの安全課等からもご出席があり、回答を頂きました。

今年度は、第17回を数えます。上の写真はそのための代表者会議です。

各団体から提出された案件のひとつに、「特定医療費の支給認定に関する要望」がありました。難病認定基準の見直しにより重症度分類が設定され、助成対象外患者が多数出ることが懸念されることについてです。また、制度の内容について文章が難しく判りにくいので、平易なわかりやすいものにしていただきなど要望を届けます。

～これからの行事予定～

○おしゃべりサロン (岩手県網膜色素変性症協会の皆様)

日時：8月20日(土) 10:00～15:00

会場：岩手県情報交流センター(アイーナ)

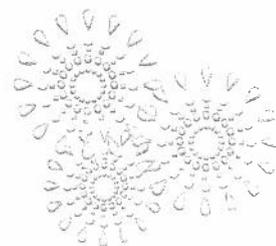
6階 (午前) 団体活動室3 (午後) 団体活動室2

10:00～正午 視覚障がい者の福祉制度について
(昼食) 各自でお取りください

13:00～15:00 フリートーキング

病気の事、生活の事で困っていることなど、気になっていることをなんでも話し合しましょう。

☆お問い合わせ：岩手県網膜色素変性症協会



○平成28年度 在宅療養支援のための交流・相談会

①日時：8月23日(火) 13:30～15:30

会場：八幡平市 ホール棟 大ホール

②日時：8月25日(木) 13:30～15:30

会場：軽米町 農村環境改善センター

③日時：9月8日(木) 13:30～15:30

会場：普代村 保健センター

※野田村、普代村、田野畑村合同開催です。

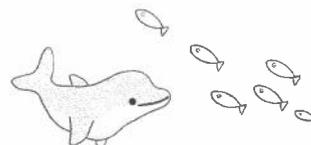


○ALS 療養者ご家族の交流会

日時：8月31日(水) 14:00～16:00

会場：一関保健所 2F 母子相談室

☆お問い合わせ先：一関保健所



○岩手県保健福祉部長との懇談会

日時：9月13日(火) 10:00～12:00

会場：エスポワールいわて 2F 大ホール

☆参加される方々は当日、会場に9時30までに集合してください。

○JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田

日時：9月17日(土) 18日(日) 現在、参加予定者は23名

会場：「サンルーラル 大湯」秋田県南秋田郡大湯村北1-3 ☎0185-45-3332

9月17日(土) 1日目 ふれあいランド岩手 7時15分集合→7時30分出発

サンルーラル大湯11時30分着 昼食

基調講演「難病患者・家族がお互いに心の健康を考えるために役立つヒント」

講師 田村 智英子氏 FMC東京クリニック医療情報・遺伝カウンセリング部長

シンポジウム「難病患者・家族の心の健康について」

9月18日(日) 2日目 第1分科会「難病連の活動状況と運営について」

第2分科会「相談支援センターの活動状況」

第3分科会 DVD放映「風は生きよという」

13時頃 出発 ふれあいランド解散 19時頃

☆結団式は9月1日(木) 13:00～ふれあいホールにて行います。

○岩手県難病・疾病団体連絡協議会・県南支部『秋の日帰りツアー』

日時：9月14日(水) 会場：みどりの郷(金ヶ崎町)

参加費：3,500円 締切：8月31日(水)

☆お問い合わせ先：難病連事務局、県南支部

○膠原病患者・家族の学習会及び交流会

日時：9月14日(水) 13:30～15:30

会場：北上市総合福祉センター 2F 第1・2研修室

9月5日(月)までに電話又はFAXによりお申し込みください

☆お問い合わせ先：岩手県中部保健所 保健課

電話：0198-22-4921 FAX：0198-24-9240

○第13回 岩手県難病連美術作品展

作品募集のお知らせ ～別紙申込み～

趣旨：難病患者が日頃の厳しい闘病生活の中から生まれた作品を持ち寄って展示し、創作の喜びを分かち合い、一般の方がたと交流を深める。更には、これから病気に立ち向かっていく元気と勇気確かめる。

日時：9月22日(木) 作品搬入 展示作業

23日(金)～25日(日) 作品展示

25日(日) 午後撤去 作品をお持ち帰りいただきます。

会場：ふれあいランド岩手 展示ホール(1階)

出展者：岩手県難病連会員・家族 賛助会員 顧問 協力者

作品の種類：○絵画(日本画・洋画・デッサン・水彩・ガッシュ・パステル)

○書(漢字・かな・色紙など) ○水墨画 ○写真

○工芸・手芸(彫刻・陶芸・染め物・織物など)



○難病連交流会

日時：9月25日(日) 14:00～

会場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

フラダンス・車いすダンス・新舞踊・独唱・合唱の発表を見て聴いて、一緒に踊って交流をしましょう。

～活動報告～

○県南支部での活動について ～奥州市水沢区メイプル地下1F～

・午前中は全体での情報交換や合唱

・午後はフラダンス/県南地区にお住いのパーキンソン病の方中心に交流会
(吹き矢で体力づくりや情報交換)

・6月 8日(水) 10:10～14:30

午前中・・・15名参加 午後・フラダンス・・・6名参加 パーキン等交流・・・12名参加

・7月13日(水) 10:10～14:30

午前中・・・11名参加 午後・フラダンス・・・5名参加 パーキン等交流・・・10名参加

☆8月には10日に(水)開催しますので、皆さんご参加ください。

○第5回みんなで考える多発性硬化症

患者様・家族・支援者約40名が参加されました。

日時：6月18日(土) 10:00～12:00

会場：岩手医科大学 循環器医療センター3F 研修室

総合司会：岩手医科大学 神経内科・老年科 水野昌宣先生

講師：岩手医科大学 神経内科・老年科 鈴木 真紗子先生

認定NPO法人 MSキャビン代表 中田 郷子様

北海道医療センター 神経内科 宮崎 雄生先生



小児慢性特定疾病児童等自立支援センターです

平成28年2月より岩手県より難病連が岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の委託を受け、活動をスタートしました。

事業の内容は、小児慢性特定疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に
応じた支援を目的としています。自立支援センターの活動をご紹介します。

☆自立支援員が2人で活動しております。

- ・関 りゆう子
- ・斉藤 智子

☆設置場所

- ・ふれあいランド岩手 団体交流室内

☆相談受付時間

- ・曜日 : 月曜日～金曜日 ※土曜日・日曜日・祝祭日はお休みです。
- ・時間 : 10:00～16:00
- ・電話 : 019-637-7878
- ・FAX : 019-637-7626



～活動報告～

1、電話相談 / 個別相談

- ・病気の今後についての相談や問い合わせが多いです。

2、関連機関への訪問

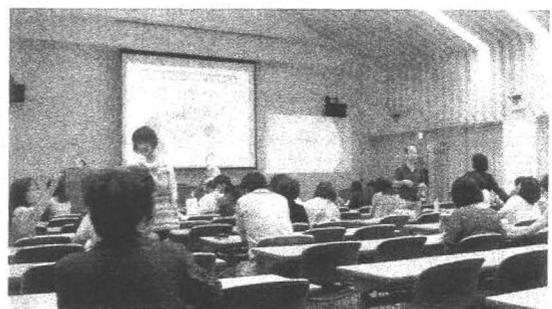
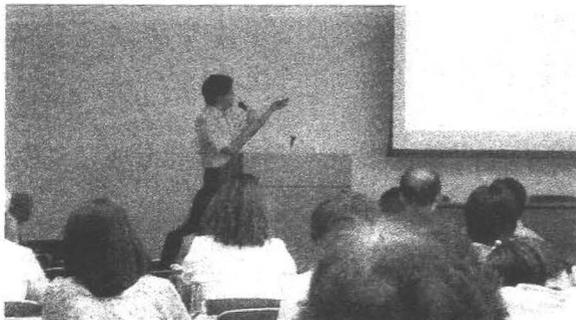
- ・4～6月は県立保健所及び小児科のある県立病院や、支援学校等を中心に啓蒙活動してきました。

3、患者交流会への参加

- ・東北フォントンの会に参加
- ・いわて心臓病の子どもを守る会 意見交換会に参加

4、研修

- ・6月16日(木) 17日(金) 自立支援員研修会へ参加
- ・7月2日(土) こどもの難病シンポジウムへの参加



第13回 岩手県難病連美術作品展 出品申込書

作品名	
作品の種類	
出品者名	
所属	
コメント	

切り取り

第13回 岩手県難病連美術作品展 出品申込書

作品名	
作品の種類	
出品者名	
所属	
コメント	

§ 会費・賛助会費・団体会費・ご寄付の御礼 § 平成28年6月4日から7月30日現在
会費・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
小野寺 有一様	3,000円	産婦人科 幸クリニック 山本 幸一様	10,000円	朝倉 和子様	3,000円
西田 義克様	3,000円	菊池 武人様	3,000円	川又正人様若菜様	8,000円
狩野 敦様	10,000円	遠藤 五郎様	10,000円	斉藤 章子様	3,000円
大塚 義博様	3,000円	赤坂 康子様	3,000円	桐生 隆様	3,000円
及川 清仁様	10,000円	吉田 田鶴子様	10,000円	河野 智枝子様	5,000円
小岩 重彦様	3,000円	渡辺 典子様	3,000円	大場 信子様	3,000円
泉田 裕樹様	3,000円	高橋 タエ子様	5,000円	藤井 克子様	5,000円
小原 勝様	10,000円	工藤 光機様	3,000円	佐熊 晋様	3,000円
中館 トキ子様	3,000円	新田 シノブ様	3,000円	生方 靖子様	3,000円
司東 礼津子様	10,000円	長岡 さつ子様	5,000円	立花 クニ子様	3,000円
藤村 ルメ子様	1,000円	笠井 健様	3,000円	野村 暢郎様	5,000円
小林産婦人科医院 小林 高様	10,000円	盛岡市役所稲門会 駒木 勝一様	3,000円	産婦人科吉田医院 吉田 耕太郎様	3,000円
阿部 憲男様	10,000円	秋山 信勝様	3,000円	桐生 一子様	3,000円
佐々木 セヤ様	3,000円	熊谷 健一様	3,000円	白石 悦子様	3,000円
猪股 健治様	3,000円	川村 繁美様	5,000円	工藤 昭子様	3,000円
澤山 いち子様	3,000円	及川 静子様	5,000円	貝塚 加代子様	3,000円
野中 一久様	3,000円	高橋 ひかる様	5,000円	吉田 郁彦様	6,000円
中野 ヨネ子様	3,000円	芦澤 盛様	3,000円	内藤 千代子様	3,000円
千葉 洋子様	3,000円	高橋 愛実様	4,000円	三浦 洋一郎様	3,000円
山下 キヌ様	3,000円	大橋 絹子様	3,000円	高橋 寛一様	3,000円
中屋 重直様	3,000円	山内 誠子様	3,000円	柏 紀子様	3,000円
中村 康夫様	3,000円	畠山 貞子様	3,000円	鎌田 良子様	3,000円
照井 忠則様	3,000円	及川 順様	3,000円	浦尾 照子様	3,000円
工藤 花子様	3,000円	吉川敏仁様憲子様	6,000円	一條 敬子様	5,000円
須田 美喜子様	5,000円	猪又 正敏様	3,000円	長島 彩夏様	3,000円

団体会費

団体名	金額	団体名	金額
いわて心臓病の子どもを守る会	7,100円	日本てんかん協会岩手県支部	3,500円
岩手県ベーチェット病友の会	4,000円	岩手県パーキンソン病友の会	10,000円

ご寄付

NPO 法人いわて脳外傷友の会イーハトーブ様 5,000円・小笠原眼科クリニック様 10,000円
岩手県民謡協会表藤澤清美様 10,000円・千葉健一様 10,000円・みどりの郷様 1,125円
岩手医科大学呼吸器・アレルギー・膠原病内科中村豊様 5,000円・サカモト商会様 470円
大橋絹子様 10,000円・周尾昭作様スミ子様 10,000円・ヨーガ同好会様 6月分 7,100円
宮崎雄生様 20,000円・柳内聖香様 10,000円・島途正子様 5,000円・みどりの郷様 2,148円
サカモト商会様 553円・三和設備工業株式会社様 2,955円・大和智香様 3,000円
矢羽々昭夫様 200,000円・ヨーガ同好会様 7月分 6,290円

ありがとうございました。

♪合唱練習予定 心をあわせて歌います 腹筋の運動にもなります♪

ふれあいコール 13時30分～15時30分 ふれあいランド音楽室
○8月20日(土)○9月10日(土)17日(土)○10月15日(土)29日(土)

ほのぼのコール 10時～11時 ほのぼのホーム音楽室(乙部)
○8月29日(月)○9月26日(月)○10月24日(月)

コールひまわり(原則第4日曜)13時30分～15時30分 まなび学園音楽室(花巻市)
○8月28日(日)○9月21日(水)10:00～12:00 ○10月23日(日)

☆お知らせ・・9月24日に『ふれあいコール』は矢巾町新生園まつりで合唱をご披露します。

9月24日に『ほのぼのコール』と『コールひまわり』は障害者文化芸術祭のオープニングでうたいます。

☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう☆9時～15時 ふれあいランド体育館

○8月25日(水)○9月8日(木)29日(木) ○10月13日(木)20日(木)27日(木)

☆ヨーガ同好会予定 心と体のバランスを☆10時30分～12時30分ふれあいランド音楽室

○8月20日(土)○9月10日(土)17日(土)○10月8日(土)22日(土)29日(土)

☆ ALS 患者・家族の交流会、相談会☆

○9月24日(土) ホテル ゆららで足湯 交流会—10時～15時。会費 昼食代3,000円
ラ フランス温泉 場所: 紫波町小屋敷新在家90

○10月12日(水) 県南地区にお住いのALS患者・家族の交流会を午後からメイプル地下1Fで
○他、相談はいつでも応じます。ALS会長宅()又は難病連(019-614-0711)まで

☆県南支部交流会・相談会☆ 10時15分～14時30分奥州市水沢区メイプル地下1F

○8月10日(水)○9月14日(水)秋の日帰りツアー—みどりの郷へ ○10月12日(水)

☆電子車いす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 ☎019-645-2187

今後の予定はホームページで確認ください。

連絡先 Email pfc.morioka@gmail.com

代表 遠藤 光

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(6月1日～7月31日)… 91回

ボランティアのみなさま、猛暑の中、日々の通院送迎ありがとうございます。

*JPA北海道・東北ブロック大会は秋田県大湯村で開催、岩手難病連からは23名参加を予定しております。

*9月23日から美術作品展を開催します。皆様からのたくさんのご応募お待ちしております。最終日には交流会もあります。

*「遷延性意識障害者・家族の会」が難病連へ新加盟の手続きをしました。

H28年8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病児童等自立支援センター
〒020-0831

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

〒981-0907 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10

頒価 100円