

# TSK

## いわてなんれん No110

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 HP：<http://iwanan.net/>

メール：(難病) [iwanan@io.ocn.ne.jp](mailto:iwanan@io.ocn.ne.jp) (小児) [iwanan.shoman@dune.ocn.jp](mailto:iwanan.shoman@dune.ocn.jp)



ふれあい音楽祭2017より

### 新年おめでとうございます

北陸地方の大雪で電車が立ち往生したという報道がなされました。北国に住む私たちには雪にからむ悲哀を痛いほど体験しています。私の初任地は、浄法寺町でしたからそれはそれは厳しいものでした。まず、住宅で水が凍って使えない。修理を依頼してもなかなか来てもらえない。こんなことは日常茶飯事でした。竜ヶ森は、除雪がままならず、凍結しトラックが横転したりとの事故が絶えず、引き返して福岡を經由して浄法寺に帰ったことも苦い経験として思い出されます。盛岡の冬は、寒さは本州一の寒さですが、積雪もそう多くなく助かっています。

1月のある日、k氏が難病連を訪ねてくださいました。かつては、尺八の名手で名の知れた方でした。昭和3年生まれといいますが何と90歳の高齢です。数年前、転倒し頸椎を損傷し、歩行もままならず、手足も麻痺し重篤な状態でありました。懸命にリハビリに励み、「絶対に勝つ」の気持ちで、現在は歩行できるようになったと話されておりました。このお話から、私は大きな元気を頂き気持ちがとても楽になりました。

私たちは、事故や病気には何時、何処で遭遇するかわかりません。特に冬期間は、転倒事故が絶えませんし、インフルエンザ等に見舞われます。

元気に健康寿命を延ばし、与えられた命を可能な限り長く豊かにふくらましていきたいものです。

2018年度も宜しくお願い申し上げます。

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 千葉 健一

## ～これからの行事予定～

### ○全国難病センター研究会第29回研究大会(熊本)

日時: 2月10日(土)～11日(日)

会場: くまもと県民交流館パレア

主催: 全国難病センター研究会

平成15年から各地で開催されてきた難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。岩手難病連から1人、岩手難病相談・支援センターから1名の計2名で参加して参ります。

### ○岩手県網膜色素変性症協会「平成30年新年会」及び代表議員選挙

日時: 2月17日(土) 12:00～14:00

場所: キリンシティ盛岡店 盛岡市盛岡駅前通1-48 JR盛岡駅2F

TEL 019-629-2535 ※予約名は、JRPS 岩手です。

参加費: お一人様3,000円(付添も同額です)

申込み: ご参加される方は、2月2日(金)までに、下記まで、ご連絡ください。

【連絡先】 高橋 義光  
菅原 智子

### ○岩手県難病相談・支援センター運営協議会

日時: 2月20日(火) 15:30～16:30

会場: ふれあいランド岩手内 第1研修室

主催: 岩手県難病相談支援センター

岩手県難病相談・支援センターの平成29年度実績報告、平成30年度重点事業などについて運営委員による協議会を開催します。



### ORDD 2018 in 岩手

日時: 2月24日(土) 11:00～14:00

会場: ふれあいランド岩手内 ふれあいホール

主催: 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

世界中で希少難病について考える日です。本年は、複数の方の体験発表、昼食をはさんで、レクリエーションを行い、参加者で交流会を行います。一般の方、病気の方、どなたでも参加自由ですので、皆さまぜひお越しください。詳しくは6ページをご覧ください。

### ○音楽療法と小さい友の会交流会

日時: 3月15日(木) 13:30～15:00

会場: ふれあいランド岩手内 2階 調理室

主催: 岩手県難病相談・支援センター

毎年好評の智田邦徳先生(東北音楽療法推進プロジェクトえころんの代表)を講師に迎え、音楽療法・交流会を行います。智田先生は毎週沿岸部被災地に出かけ活動を続けておられます。去年も、老若男女問わず参加者全員で声をあげて笑いました。どなたでも参加自由ですので、皆さまぜひお越しください。詳しくは7ページをご覧ください。



## ～活動報告～

### ○ふれあい音楽祭2017

開催日：12月2日(土) 10:00～15:00

会場：ふれあいランド岩手内 体育館

主催：岩手県社会福祉事業団

コールひまわり・フラダンスサークル・車いすダンスサークルが出演しました。他参加団体と共に大変盛り上がりました。

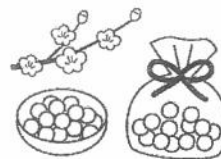
### ○ALS患者・家族交流会

開催日：12月9日(土) 12:30～14:30

会場：ふれあいランド 雲の信号

主催：ALS岩手県支部

平成29年最後に行われる交流会でした。12名の参加者でした。



### ○就労支援フォーラムNIPPON2017

開催日：12月9日(土) 10日(日)

会場：ベルサール新宿グランド in 東京

主催：日本財団

障害者週間の最終日となる12月9日の午後より、全国から約1,500人が集まり、9日はメインホールを中心にパネルディスカッション等の企画が行われ、10日は15の分科会と、シンポジウムが行われました。難病相談・支援センターからは1名参加してきました。

### ○手で見える博物館訪問・おしゃべりサロン・忘年懇親会

開催日：12月9日(土) 10:00～17:00

会場：手でみる博物館 岩手県盛岡市東中野字五輪7-1・アイーナ他

主催：岩手網膜色素変性症協会

12月9日に開催しました。「手で見える博物館見学」は、付添も含めて12名の参加で、10時から12時までの見学時間でした。川又館長と館長の母上様の説明で、2つのグループに分かれて、展示物の説明を受けました。展示物は、動物や歴史的建造物などを初め、多岐にわたるもので、2時間では全てをゆっくりと触ってみることはできませんでした。直接手で触ってみることで、視覚障害者にとって、多くの情報を得ることができると思います。また機会があれば、是非訪問してみたいと思います。

アイーナでは、10時から15時まで、おしゃべりサロンを開催しました。午後からは、手でみる博物館の見学参加者も合流して、近況報告や、情報交換を行いました。15時から、会場をマリオスの濱野井に移動して、忘年交流会を行いました。参加者は付添いを含めて、14名でした。2時間余りの時間、年忘れの交流会を楽しみました。

### ○神経・筋疾患患者等のコミュニケーション支援の実際

#### ～重度障害者のコミュニケーション支援とは？～

開催日：1月11日(木) 18:00～19:00

会場：岩手医科大学 名か6病棟神経内科セミナー室

伊藤史人先生(島根大学総合理工学研究科助教授)による、重度障害者のコミュニケーション支援をどのように広めてきたか、スイッチ一つで重度障害者の世界を広げられることについての講演がされました。聴講されていた病院内の先生方とも具体的にどのように支援していくか、その支援者は？導入の方法は？など論議されました。

### ○盛岡ALS医療連携の会

開催日：1月17日(水) 18:50～20:00

会 場：盛岡グランドホテル1階「飛天の間」

内 容：『ALS受け入れ症例の現状と課題』

とちない脳神経外科クリニック院長栃内秀士先生

『ALS診療の現状と医療連携』

岩手医科大学医学部内科学講座神経内科・老年科講師水野昌宣先生

今後は、医療と地域との連携がもっと必要だということが話し合われました。

### ○脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者家族交流会

開催日：1月23日(火) 13:30～16:00

会 場：花巻市保健センター

主 催：岩手県中部保健所

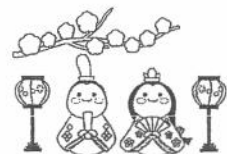
患者家族17名、関係者14名、計31名の参加で開催されました。国立病院機構岩手病院神経内科医長千田光一先生の『脊髄小脳変性症及び多系統萎縮症について』の講演が行われました。その後国立病院機構岩手病院医療ソーシャルワーカー竹越友則さん、難病相談支援センターの2名も交えて全体での交流会が行われました。参加した当事者、支援者は、皆さんと交流ができ情報を得ることができ良かったという声が聞かれました。

### ○伊藤史人氏日本賞受賞記念講演会

開催日：1月28日(日) 13:30～16:30

会 場：岩手県立大学アイーナキャンパス 7階

主 催：岩手県立大学社会福祉学部



伊藤史人講師(島根大学)による講演ではNHK第44回日本賞最優賞受賞の経緯と内容をスライドを交えて話されました。「IT活用の利用で生きがいを見つける事は可能になる、簡単に操作できることにより、文字がまだ習得出来ない幼児でも楽しめながら学習できる」ことなど、コロンブスの卵?か。アメリカ在住の日本人の母親とのハーフ(障害児)児童がいかにして今回賞を頂いた機器を獲得し使用しているかをスカイプで公開がありました。13歳の子どもが必要としたとき、母は頑張れる。周囲の理解を得て入手する(予算をつけてもらう)困難さは日本もアメリカも同じだと講師は語っていました。

パネルディスカッションでは「なぜ教育・福祉の現場にテクノロジーが根付かないのか?」について話し合われました。パネラー5人に対しての発表時間が一人3分と短い割り当てでしたが、言わんとしたことは伝わりました。

突き詰めれば「お金があればなー」と、どこの世界も同じような嘆き?

§ 会費・賛助会費・団体会費・ご寄付の御礼 § 平成30年12月1日から2月1日現在

賛助会費 高井紀栄様 3,000円 三河赦羊子 3,000円 村田守様 3,000円  
小原邦様 20,000円 平野杉子 4,000円

団体会費 全国膠原病友の会岩手県支部 5,400円 会費 米澤順子様 3,000円

寄付 秋山信勝様 3,000円 みどりの郷様 1,285円 サカモト商会様 600円  
中村幸男様・エミ様 10,000円 岩館佐吉様・優子様・優介様 10,000円  
駒場恒雄様 30,000円 鈴木とくえ様 3,000円 ギフトアトリエ 3,835円  
九戸村役場 5,960円 作山直子様 5,000円 千葉健一様 55,000円

ありがとうございました。

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援センターです！！



## 活動報告



### ○2018年病児・障害児を持つご家族の座談会

立春近いとはいえまだ寒さ厳しい1月28日(日)、病児、障害児をもつお母さん方主催の座談会が手代森地域福祉センターで開催されました。

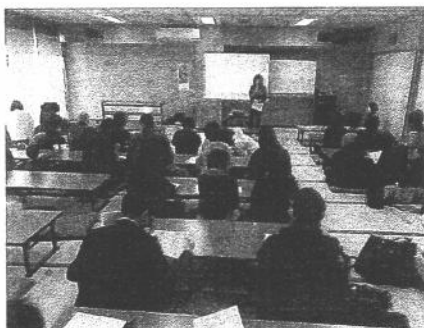
参加者は病児、障害児とご家族(お父さん、お母さん、ご兄弟等)他に医療関係者(医師・訪問看護師・訪問リハビリ)・事業所職員(児童発達支援事業所・相談事業所など)・県議会議員・患者会(二分脊椎の会、重症心身障害者を守る会)・ボランティア学生さんなど78名と沢山の皆さんが出席されました。

私たち小児慢性特定疾病児童等自立支援センターは、開設場所や、相談時間の紹介、事例紹介、他の機関との連携・患者会や経験者につなぐ役割・発達支援事業所とご家族との面談、訪問相談など、社会生活(遊び・学び・コミュニケーションなど)に関する視線入力や知覚・運動学のことや、他県で取り組まれている在宅診療の紹介、情報共有のための『あんしんノート』の紹介などを行いました。障害児とのコミュニケーションが出来たらとのことで視線入力(伊藤史人先生)への関心を示す方が多く、具体的に見てみたいとの声も聴かれていました。

当事者ご家族からは「医療的ケア児を日中どこでみて貰えますか？」や「訪問リハビリを週1回は受けたいのですが…」「支援学校ってどんなところですか？」など様々な悩み事について皆さんも一緒に話す機会にもなったようです。様々な医療ケアに対応できるようになるのは今後の大きな課題と思われました。

参加した皆さん全員のお話しをお聞きすることができなかったのは残念でしたが、専門職の方や、経験者の方からのお話を聞かせて頂くことや、色々な方との繋がりが持てたことが大きな収穫だったのではないかと思います。

人と人がつながる事で大きなエネルギーが生まれる事が実感できた良い会だったと思います。



# RDD2018

世界希少・難治性疾患の日  
Rare Disease Day

## つながるちから Take Action Now

病気になって・・・ つながることがちからになって、  
そのちからが未来につながって、  
つながるちからが未来を動かす。  
RDD2018。

入場無料・参加自由  
★軽食も出ます★

ここから何かを始めてみませんか？

### ～手をつなごう～

開催日：2月24日（土）

時 間：11:00～14:00

会 場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

盛岡市三本柳8-1-3 1階

### プログラム

#### 1、体験発表

知ってほしい私の難病体験

#### 2、レクリエーション

#### 3、交流会

みんなで話しましょう



どなたでもどうぞ

主催 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

後援 岩手県社会福祉協議会、盛岡市社会福祉協議会

後援 厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会(JPA)、難病のこども支援全国ネットワーク、日本製薬工業協会、  
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター、国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター、  
国立研究開発法人 日本医療研究開発機構、国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所、DIA Japan、  
全米希少疾患患者協議会(NORD)、日本人類遺伝学会

(申請中・申請予定を含む)

## 音楽療法と小さい友の会交流会

日時：2018年3月15日(木) 13:30～15:00

場所：ふれあいランド岩手 2階・調理室

対象：在宅難病患者さんご家族の皆様

講師：東北音楽療法推進プロジェクトえころん

代表 智田 邦徳先生

在宅療養中の患者様達との「音楽療法と小さい友の会」  
を計画致しました。講師は音楽療法士智田邦徳先生です。

智田先生は毎週沿岸部被災地に出かけ活動을続けてお  
られます。

皆々さまのおいでをお待ちしております。

### ～ プ ロ グ ラ ム ～

- |                |           |
|----------------|-----------|
| 1、開会           | 13:30     |
| 2、音楽療法でたのしく    | 智田邦徳先生    |
| 歌と頭、顔、指、の体操・ほか |           |
| 3、交流会          | 自己紹介・情報交換 |
| 4、閉会           | 15:00     |

問い合わせ先

岩手難病相談・支援センター

019-614-0711

難病相談員 根田・大橋・桜田



♪合唱練習予定 心をあわせて歌いましょう 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  
○2月17日(土) ○3月10日(土) ○3月24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)  
○2月26日(月) ○3月26日(月)

コールひまわり 13時30分～15時30分 まなび学園音楽室(花巻市)  
○2月25日(日) ○3月25日(日)

☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう

○1月と2月は冬休みです  
○3月29日(木) 9時～15時 ふれあいランド体育館

☆なんれん歳時記クラブ

○2月10日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド調理室  
○3月10日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド音楽室

☆ パーキンソン病療養者と家族の会 <みゆき会>

○2月8日(木) ○3月8日(木) どなたでも参加できます。  
会場: ふれあいランド岩手  
日程: 10時～14時  
10時～11時 交流会  
11時～12時 レクリエーション(歌、輪投げ、吹き矢等)  
12時～13時 昼食  
13時～14時 ダンス等

☆県南支部交流会・相談会

奥州市水沢区メイプル地下1F

○2月14日(水) ○3月14日(水) 10時15分～15時  
懐メロで交流をしたり、個別相談をしたりしています。お近くの方はどうぞ～

地球の温暖化を懸念する昨今、日本の今冬は「寒気団と降雪」にあたふたしている。特に関東では人も車も大変な苦勞が伺える。日本海側もしかりである(高齢化に除雪は身に応える)。

幸いにも「日本一寒い県」として岩手県が取り上げられ、そして「盛岡」と地名が全国版で公表されると「え～!」となる。それほど盛岡市内中心部に住む身としては申し訳ないような積雪であり、最低気温であるように思う。しばれることはしばれている。御身お大切に…。H30年2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