

TSK

いわてなんれん No116

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.ne.jp (小児) iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp



ふれあい音楽祭より

新春おめでとうございます

岩手山雲低くたれこみ、北上川わずかに霞んで・・・例年なら厳冬の時期なのに何とも春の風情です。これも温暖化のなせるところでしょうか、今年の夏はどうなる・・・秋の実は・・・と気になる日々が続いています。皆様、ご健勝にて新春をお迎えのこととお喜び申し上げます。

病んでいる事の苦しさは病んでいる人しか分らない、痛みは当の本人しか分らない。難病は、原因不明、治療未確立、後遺症の恐れが少ない疾患といわれるが、難病患者の不安は、病気の進行とともに一段と募ります。難病を癒す万能薬はないものだろうか。誰もそう願っているが、薬の開発にも自ずと限界があります。

最近、難病患者の方々が訴えることの一つに、関係する医療現場や福祉相談所などで「あなたの病気は治りません。」「あなたの病気に効く薬はありません。」などと一方的な言葉が発せられ、ショックを受け、生きる力が失われるという話を聞きます。

実際、そういう声は多くの難病患者の経験するところです。難病患者にとって、取り巻く様々な方々に寄り添っていただくこと、優しく病気を理解し支えてくれること、「大変だね」「一緒に頑張ろうね」という励ましの言葉をかけて下さることが最大の良薬と言えるのではないのでしょうか。難病患者を取り巻く、医療、行政、相談施設、そして取り巻く人々の意識変革が求められます。

岩手県難病連の取り組みの中で、患者が自主的に取り組む合唱団、車イスダンス、生け花教室、笑学校、カラオケ教室など多彩な活動が展開されていますが、これが難病患者の「生きる力」につながっていることを実感します。

4月で平成時代終わり、新しい元号が始まります。難病患者の課題が解決されるようお願いしながらみんなで力を寄せ合っていきましょう。

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

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

～活動報告～

○ ふれあい音楽祭2018

—岩手県社会福祉事業団主催—

開催日：12月1日(土)

会場：ふれあいランド ホール

難病連からは、ふれあいコールと車椅子ダンスが参加し会場を盛り上げました。

○ 厚生労働省補助金難病患者サポート事業 第8回患者会リーダー研修会

—(一社)日本難病・疾病団体協議会主催—

開催日：12月14日(金) 15日(土)

会場：アポロラーニングセンター 東京都大田区南六郷

岩手後縦靭帯骨化症友の会から2名が出席しました。患者会の役割やピアサポートの重要性、病気だからこそ出来る事があるという事を学びました。同じ経験をした仲間を思いやり、気持ちに寄り添い、共に考えたり、互いに支えあったり解決していく力をつけながら成長しあえるようなそんな患者会になるよう活動していけたらと思います。

○ 地域医療を支えるための県民シンポジウム～「みんなの力を医療の力に！」～

—岩手県保健福祉部医療施策室主催—

開催日：12月18日(火)

会場：岩手県民交流センター アイーナ7階

岩手県では平成20年度から、県民一人ひとり「医療の担い手」とであるという認識のもと県民総参加型の地域医療体制づくりに向けた県民運動を展開し、事業開始から10年を超えたことの成果報告がされました。

○ 平成30年度第2回盛岡市自立支援協議会

—盛岡市主催—

開催日：12月19日(水)

会場：プラザおでって

盛岡市における障がい者等への相談支援をはじめとする、障がい保健福祉に関する体制の整備を図るため、障がい者等及びその家族の他関係機関、団体等に要る協議、連携の場として開催されました。これまでの3分科会の活動報告、医療的ケア児支援の協議の場の設置について報告がされました。障がい者の地域生活支援拠点等の整備について協議されました。

○ 平成30年度 第4回理事会

—難病連主催—

開催日：12月20日(木)

会場：ふれあいランド岩手 第3研修室

上期事業報告があり、下期の行事予定や、平成31年度行事予定などについて話し合われました。佐藤副代表からはJPA幹事会参加の報告がされました。JPAでも岩手難病連でも資金調達が今後の検討課題として挙げられました。



この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

○ 平成30年度気仙地域難病患者支援者研修会—岩手県大船渡保健所—

開催日：1月11日(金)

会場：大船渡地区合同庁舎 4階 大会議室

気仙地域難病患者の支援者等が、支援の方法や制度について理解を深め、互いに情報交換し、関係機関の連携を促進することで、支援者の資質向上及び在宅患者支援体制の駆逐を図ることを目的として行われました。「難病患者と医療福祉サービスについて」独立行政法人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の講演と、「在宅療養難病患者支援の取り組みについて」盛岡市社会福祉協議会盛岡駅西口指定居宅介護支援事業所主任介護支援専門員鷹薮まゆみさんの講演がありました。その後は、「難病患者が地域で生活するための支援について」グループワークを行いました。

○ 平成30年度難病患者支援従事者研修会 —岩手県県央保健所—

開催日：1月23日(水)

会場：盛岡市保健所7階大ホール

盛岡圏域の在宅難病患者支援に従事する関係職員が在宅療養支援を効果的に行うことができるよう、支援に必要な知識及び技術の向上を図ることを目的として行われました。株式会社ケアテックより「コミュニケーション支援ツールの最新情報」の情報提供、「筋委縮性側索硬化症(ALS)について～病態の理解と療養支援のポイント～」岩手医科大学附属病院 神経内科・老年科 米澤久司先生の講演があり、「ALS支援事業例～入院中からの在宅以降に向けての支援～」岩手医科大学付属病院難病医療コーディネーター熊谷佳保里さんによる事例紹介がありました。

○ 平成30年度岩手県釜石保健所難病対策地域協議会—岩手県釜石保健所—

開催日：1月29日(火)

会場：釜石地区合同庁舎4階 大会議室

釜石保健所における平成30年度難病対策時用の実績について、特定医療受給者の状況についての報告があり、療養生活に関するアンケート結果と釜石地域の課題について協議されました。支援センターはオブザーバーとして参加しました。

○ 平成30年度岩手県大船渡保健所難病対策地域協議会—岩手県大船渡保健所—

開催日：2月5日(火)

会場：大船渡地区合同庁舎4階 大会議室

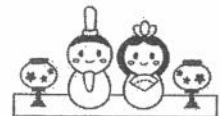
難病連から岩手県網膜色素変性症協会から田村修子さんに出席いただきました。難病患者家族が、地域の中で安心して療養することができるよう、支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の強化を図ると共に、地域の実情に応じた支援体制の整備について協議が行われました。

○ 難病センター研究会

日時：2月8日(金) 9日(土)

会場：アポロ・ラーニングセンター(ファイザー(株)研修施設)

全国の難病相談・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、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ってきました。岩手県からは1名参加して参りました。



○ みどりの郷へ感謝状

開催日：1月25日(金)

平成28年から難病患者を支援する自動販売機設置をして頂いている、金ヶ崎町永栄のホテルみどりの郷佐々木司社長に感謝状を渡してきました。

後日、活動に役立ててくださいとご寄付も頂きました。ありがとうございます。



～これからの行事予定～

○ 岩手県難病相談支援センター運営協議会

日時：2月15日(木) 14:00～15:00

会場ふれあいランド岩手内

平成30年度の岩手県難病相談支援センターの活動報告と、平成31年の活動計画について協議を行います。



○ RDDinいわて

日時：2月28日(木) 11:00～14:00

会場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

体験発表、カラオケ大会、音楽療法を行います。広く希少難病を知っていただく機会になるように、一般の参加者もお気軽にどうぞ。

当日は、血管年齢測定も出来ます。訪問マッサージ事業所もきて、マッサージの体験もできます。詳しくは6ページをご覧ください。

○ 奥州市胆江地区難病対策連絡協議会

日時：2月25日(月)

会場：岩手県奥州保健所 3階 大会議室

難病連から千葉代表理事、いわて心臓病の子どもを守る会の佐藤文枝さん、岩手県網膜色素変性症協会の鈴木とくえさんが出席予定です。当事者の声の届く会になるように期待します。

§ 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1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)

有原淳也様 3,000円 八木郁子様 3,000円 岩館佐吉様・優子様 10,000円

大尻孝雄様 3,000円 米澤順子様 3,000円 みどりの郷佐々木司様 30,000円

団体会費

HTLV-1 関連脊髄炎友の会 300円 ビオラの会様 5,500円

寄付

中村幸男様・エミ様 10,000円 showa笑学校様 5,000円 ギフトアトリエ 3,135円

新渡戸悦子様 3,200円 みどりの郷様 586円 サカモト商会様 894円

三和設備株式会社様 3,599円 一関修紅高等学校様 1,299円 地の塩様 3,168円

グリーンケア様 1,477円 マキネス久美子様 5,000円

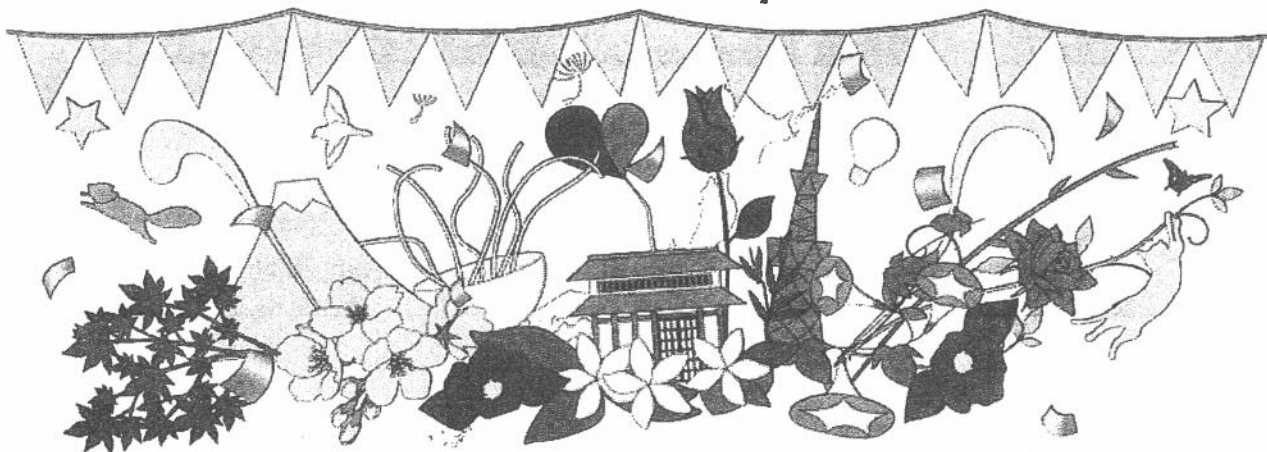
ありがとうございました

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

RDD2019 in いわて

世界希少・難治性疾患の日

Rare Disease Day



入場無料 ・ 軽食付き ・ 血管年齢測定も出来ます(無料)

～プログラム～

- 1、体験発表 知ってほしい私の難病体験
- 2、お楽しみ会 カラオケ大会 出場者募集中！！
- 3、交流会 軽食を取りながら交流をしましょう
- 4、音楽療法
一般社団法人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

開催日：2019年2月28日(木) 11:00～14:00

会場：ふれあいランド岩手 1階 ふれあいホール

岩手県盛岡市三本柳8-1-3 電話 019-614-0711

主催：一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会、RDD日本開催事務局

後援：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、岩手県社会福祉協議会、盛岡市社会福祉協議会、厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会(JPA)、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療基盤・健康・栄養研究所、DIAJapan、全米希少疾患患者協会、日本人類遺伝学会 (申請中・申請予定を含む)

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

♪合唱練習予定 心をあわせて歌います 腹筋の運動にもなります♪

ふれあいコール 13時半～15時半 ふれあいランド岩手
○2月9日(土) ○2月23日(土) 音楽室
○3月16日(土) ○3月30日(土) 調理実習室
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25日(月) ○3月25日(月)
コールひまわり(原則第4日曜) 13時半～15時半 まなび学園音楽室(花巻市)
○2月24日(日) ○3月24日(日)

☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう☆9時～15時 ふれあいランド岩手体育館

○2月はお休み ○3月28日(木)

☆Showa 笑学校☆10時30分～12時 ふれあいランド岩手

○2月お休み ○3月9日(土) 陶芸室

☆県南支部交流会・相談会☆ 10時15分～奥州市水沢区メイプル地下1F

○2月13日(水) ○3月13日(水)

☆生け花教室☆ 13時30分～15時 ふれあいランド岩手

○2月22日(金) ○3月29日(金)

☆ALS 相談会・交流会☆ 13時～15時 ふれあいランド岩手

○2月は在宅療養者訪問 ○3月9日(土) 調理実習室

☆パーキンソン病療養者と家族の会 県央地区地域会『みゆき会』

交流会 会場: アイーナ8F807号室 13:00～15:00

○2月14日(木) ○3月14日(木)

カラオケ 会場: ふれあいランド岩手音楽室 13:00～15:00

○2月19日(火) ○3月29日(金)

キャラバン開催時市町村から障がい福祉サービスの説明もしてもらいますが、それをいざ利用するとなると、ハードルが高いようです。同居している人がいると更に難しい・・・。
市町村の日常生活用具等の助成を使わなくても障がい者・難病患者に寄り添った福祉用具のサービスを提供している事業者があります。本当に温かい方々です。利用しながら自立しようとしている皆様により良い情報提供ができるような、その事業者との橋渡しができると、支援センターでありたいです。
平成31年2月
根田・大橋・桜田・長山・東山

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

〒980-0874 宮城県仙台市青葉区角五郎1丁目12-6

頒価 100円

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています