

TSK

125号

いわてなんれん

病に向かって

「あなたの体はそう長くはもたないでしょう」「今のうちにケア病棟の病院に相談しておいた方がいい」「ケア病棟を紹介したい」最近主治医からこう告げられている。確かに重症度ステージ4で歩行もままならず、病状次第で後ろにひっくりかえって、コンクリートに頭を打ったことがあった。風呂場で倒れることもあった。生傷が絶えない。「ああ、進行しているな」と自分でも実感している。

けれど主治医の言うままになつていけば社会的な一切の活動は停止せざるを得ない。

「絶対に寝たきりにはならない」「今、ステージ4ならこれ以上はないのだから、改善できる可能性だってあるはずだ」と勝手に決め込んで主治医の言葉に同調しない。「絶対に病に負けない」「少しでも改善させた」として、自分自身と闘争宣言をした次第である。

人間すべては生身である。複雑な身体機能は、人間に与えられた神秘的な存在だ。医療は、病む人々の心を耕す天職のほぐ、どこまでも患者に生きる力を与える医療を心がけるべきだ、と訴えていきたい。

過日、難病連の各会か

編集者
一般社団法人岩手県難病・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
発行者
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 1-12-6
頒価 100円

らの要望意見を、野原勝保健福祉部長に提出し、病にある人々に対し、生きる力を与える県政の実現を強く要望した。部長からも激励の言葉をいただき、私たちの切実な声が届いていることを実感した。

新型コロナウイルスとの戦いも長期戦を迎えている。これに打ち勝たなければ健全な社会生活は送れない。難病患者は、ウイルスに罹患しやすく重度化しやすいと言われている。くれぐれも罹患しないようにみんなで留意していきたいものですね。お元気で

代表理事 千葉 健一

お礼

〇国会請願署名

昨秋より全国各地で取り組み、岩手県難病連には署名総数5,353筆ものご協力いただきました。ありがとうございます。

例年でしたら、5月に国会を訪問し、岩手出身議員に手渡しで請願署名をお願いするところでしたが、今年度はコロナ禍の中、訪問することは叶いませんでした。

今年度は5月に岩手出身の国会議員を通じて、衆・参両院へ紹介いただき、郵送で国会へ提出しました。

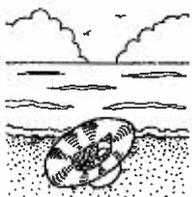
会期末の6月17日、衆・参両院共に採択され、内閣に送付される事が決定しました。

衆・参両院での採択は5年連続、参議院での採択は7年連続になります。

新型コロナウイルス感染症の影響により、難病法・改正児童福祉法の施行5年以内の見直しを検討する合同委員会始め、各委員会や行事等が延期となる中で、今年も私たちの請願が採択されたことは難病・長期慢性疾病及び小児慢性特定疾病対策の推進に大きな追い風になるものと考えます。

なお衆議院厚生労働委員会には39件の請願が提出され採択は7件でした。

参議院厚生労働委員会には41件の請願が提出され採択は5件でした。皆様のご協力で厚くお礼を申し上げます。今後とも署名をよろしくお願ひします。



〇九州南部豪雨への支援をしました。

7月6日に発生した九州南部豪雨の発生において、JPA及び、熊本難病疾病団体協議会より、被災された方々への支援のお願いがあったとの連絡があり、岩手県難病連でも、加盟団体の代表者へ連絡をして支援物資を募りました。

沢山の支援物資のご協力をいただきまして、ありがとうございました。

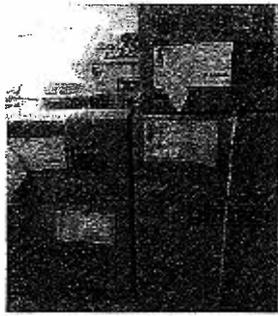
皆様より寄せていただきました、支援物資については、7月13日と17日の2日に分けて発送しました。

7月11日には熊本難病相談支援センターより、保管場所がいっぱいにな

ったので、支援物資の発送をストップしてほしい旨の連絡がありましたので、その後発生した、岐阜県など分けて合計4か所に、9箱の支援物資を発送しました。

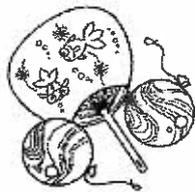
発送先

- ・熊本難病相談支援センター …… 2箱
- ・熊本県人吉市 …… 1箱
- ・岐阜NPO法人子どもトリニティネット …… 1箱
- ※下呂市へ支援
- ・NPO法人もつたいないジャパン …… 5箱
- ※国内の被災地へ支援



〇明治安田生命より寄付をいただきました。

明治安田生命保険相互会社 盛岡支社様より、新型コロナウイルス感染症拡大を踏まえた社会貢献活動の一環として「私の地元応援募金(従業員募金と会社拠出のマッチング寄付)」のご寄付を、214,700円いただきました。ありがとうございます。



難病連6月〜7月までの活動報告

〇第3回理事会

岩手県難病連主催 7月3日(金)にふれあいランド岩手にて開催しました。

今年度の岩手県保健福祉部長との懇談会は、新型コロナウイルス感染症感染拡大防止の対策として、書面での開催となりました。

- 理事会では、重点要望事項をまとめました。
- 1、難病患者の医療について
 - 2、難病患者の支援について
 - 3、難病医療費助成制度について
 - 4、新型コロナウイルス感染症に関連して

以上の4つを取り上げることにしました。

9月頃の回答になるとの事です。

その他20周年記念式典について話し合いが行われました。



OVHOnline第36回オンライン東北学習会

OVHOnline主催 7月5日(日)にオンラインにて、製薬会社ファイザーが運営していますVHOnline(障がい者、患者、家族、患者支援団体の集まり)の主催で、障がい者の防災についての学習会がオンラインにて開催されました。仙台市障がい者福祉協会会長の阿部一彦氏の「インクルーシブ防災に

ついで「資料を基に動画を
使用し講演が行われま
した。

今回の講演で、個人意
識・家族での意識・普段
からの近所づきあい、周
囲(近所、町内)、患者会
などで「マイタイムライ
ン」や「地区の防災マッ
プ」を活用して取り組み、
話し合っていきたいと思
いました。

岩手県難病連からは、
岩手県腎臓病の会事務局
長島崎至さん、全国膠原
病の会岩手県支部監査榊
博子さん、いわて心臓病
の子どもを守る会会長菊
池信浩さんの3名に、そ
れぞれのご自宅から参加
いただきました。



〇岩手県保健福祉部長訪 問

7月8日(水)岩手県保
健福祉部 野原勝部長へ、
岩手県難病連として重点
要望事項、各加盟団体の
要望事項について千葉代
表理事と矢羽々副代表理
事が、提出してきました。
後日新聞と、テレビに
提出された様子が報道さ
れました。

コロナ感染は命の危機に

難病連 県に医療や生活支援要望

難病連・疾病団体連
絡協議会(難病連、
構成33団体)は8日、
県に要望した。難病患
者にとって新型コロナ
ウイルスへの感染は重
篤化につながり、命の
危機にさらされる可能
性が高いという。その
場合の受け入れ先と治
療について構成団体か
ら多くの相談が寄せら
れている。このため医
療提供体制や難病によ
り働けない患者への生
活支援を求めた。千葉
健一代表理事(81)は
「個々の患者に添えて
もらう政策を作っても
らいたい」と訴えた。
例年は難病連の構成
団体と県保健福祉部の
部長以下関係各課と意
見交換会が9月に開か
れている。今回は新型
コロナの影響で中止と
なった。このため千葉
代表と矢羽々京子副代
表(87)が盛岡市内丸
の県庁を訪問し、各団
体を代表して野原勝部
長に要望書を託した。
要望は難病患者の医



(写真左から) 野原部長に要望書を渡す千葉代表、矢羽々副代表

〇事業所訪問第1回

7月8日(水)小慢自
立支援員2名が児童発達
支援事業所の見学に盛岡
市南大通にあるアクティ
ブキッズを訪問しました。
リハビリ専門職員による、
個別療育について、在宅
や訪問療育について利用
までの流れについて等に
ついて伺ってきました。

〇事業所訪問第2回

7月16日(木)小慢自
立支援員2名が多機能型
事業所・就労継続支援事
業所の見学に盛岡市内に
ある風の又三郎を訪問し
ました。多機能型事業所
について、利用層につい
て、利用者の疾病や治療
に関すること等について
伺ってきました。

療と支援、難病医療費
助成制度、新型コロナ
関連の大きく4分野と
各団体が寄せた24項
目。県は9月をめどに
回答する予定。
千葉代表は「自分が
罹患(りかん)したら
どうしたらいいか、命
の危機に引き合つこと
になる。どこでどのよ
うな手続きで、どうい
うルートで治療に結び
付けられるか相談が寄
せられている。難病の
患者数は少ないが一人
ひとり違う症状を持
ち、研究途上の病気も

する医療等に関する法
律により、軽症者の多
くが医療費助成の対象
から除外された。
県難病連は今年で20
周年を迎える。
千葉代表は「社会で
一番弱い立場にある高
齢者や病のある人たち
に、温かい手立てを講
じるのが県民一人ひと
りを大事にすることに
つながる」と訴える。
盛岡タイムス
7月9日より

○盛岡広域圏医療的ケア 連絡協議会

盛岡市保健福祉部障がい

福祉課主催

7月29日(水)盛岡市

上田公民館ホールにて開催されました。小慢自立支援センターより榊自立支援員が委員となり参加しました。

医療的ケア児(者)に關する各市町村の現在の支援状況や課題について、提案がありました。

医療的ケア児(者)が社会で普通に生活できるために、医療・福祉・教育の垣根を越えて支援していくことの重要性について今後とも継続して協議を重ねていくことになりました。



○宮古地域難病患者及び 学習会

岩手県宮古保健所

8月3日(月)に、開

催を予定されていましたが、宮古地域での新型コロナウイルス感染症の発生を鑑み、感染拡大予防の観点から、開催中止との連絡がありました。

今後の活動予定

○第4回理事会

開催日：9月7日(月)

時間：1時半～

会場：ふれあいランド

岩手第3研修室

詳しい内容については、理事監事の皆さんには後日発送させていただきます。

○岩手県難病連設立20 周年記念式典及びJPA 北海道・東北ブロック大会

難病患者に

生きる力を

開催日：10月3日(土)

時間：10時～12時

会場：岩手教育会館

本来ならば盛大に開催したいところなのですが、

コロナ禍の中での開催となりますので、新型コロナウイルス感染症予防の観点から各加盟団体より2名の御出席に限らせていただきます。

「車いすの目線で」と

題しまして、横澤高德参

議院議員による講演も

あります。

JPA北海道・東北ブ

ロック大会については、

代表者会議とします。

会費・寄付のお礼

順不同・敬称略

(6月1日～8月9日)

○賛助会費

保坂信夫、阿部憲男、朝

倉和子

○寄付

駒場恒雄、グリーンケア

、菊池告雄

○支援自動販売機

みどりの郷、サカモト商

会、三和設備工業株式会

社、一ノ関修紅高等学校、

グリーンケア、地の塩

モーリオ、吉川敦子

○正会員費

下屋敷正樹

○団体会費

岩手県精神保健福祉連合

会

ありがとうございます

編集後記

連日コロナのニュースばかりですが、コロナ禍になっていいことも。報道機関には、難病のことに関心を持っていただくいい機会となり、これまで2回にわたり、取り上げていただいております。

報道によって、一般の方に岩手難病連を知ってもらう機会となれば、コロナ禍のおかげでしょうか。

しかしながら、見えなしい恐い敵のコロナウイルス。こまめに水分を取りながら、熱中症と共に予防しましょう。

桜田

