

# TSK

## いわてなんれん



**第7号** （平成18年度版）

**岩手県難病団体連絡協議会  
岩手県難病相談・支援センター**

（この機関紙は助岩手福祉基金の助成により作成しています。）

# いわてなんれん

— 第 7 号 —

平成 18 年度版



## 目次

◇ 御福分けの心を

岩手県難病団体連絡協議会

代表理事 千葉 健一

4

◇ 岩手県難病連 『第七回定期総会及び第三回岩手県難病連県大会』

6

◇ 第七回県保健福祉部長との懇談会

9

◇ 岩手県知事と難病連との初の懇談会

12

◇ 第三回岩手県難病連美術作品展

14

◇ JPA日本難病・疾病団体協議会「統合初の北海道・東北ブロック交流会」

18

◇ 岩手県難病連の合唱団初公演『「病を超え歌声一つ」

19

◇ 県内市町村巡回 『第五回難病キャラバン』

22

◇ 設立七周年記念「交流集会」

23

◇ 岩手県難病連主催「第一回クリスマス・コンサート」開かれる

24

◇ JPAの活動から

27

「難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策の早期実現を求める」

27

JPA国会請願が行われる

◇ 全国難病センター研究会

28

◇ 盛岡市駅周辺地区の交通バリアフリーの検証から

31

公共サイエンスシステムの整備をさらに進める!!

31

◇ 車いすダンス

32

◇ 特別寄稿 難病に係る医療費公費負担制度の概要

35

岩手県保健福祉部保健衛生課主査

35

◇ 特集 「特定疾患問題」の経過

37

「ヤール4から」を「現状維持」に、大転換

37

岩手パーキンソン病友の会

37

◇ 特別寄稿 難病適用見直し反対行動に参加して

41

いわてIBD 立花 弘之

41



◇ 団体紹介と活動報告 (順不同)

岩手スモンの会・帷子貢／全国膠原病友の会岩手県支部「ビオラの会」・尾形成  
 (社)日本筋ジストロフィー協会岩手県支部・駒場恒雄／(社)日本てんかん協会(波の会)  
 岩手県支部・千葉禎子／筋無力症の会岩手県支部(きびだんこの会)・小野寺慶子  
 いわてパーキンソン病友の会・高橋忠郎・佐々木英明／いわてIBD・戸根貴之  
 いわて心臓病の子どもを守る会・菊池信浩／岩手県腎臓病の会・津嶋豊明

42

◇ 「難病相談一〇番」取扱状況

◇ 文芸

○ 短歌／岡田要二・村上君子 ○ 川柳／一柳良二

○ 随筆・その他／山仁キヨ・富永金佑・川又ヤス・兼平匡智・小森道子

駒場恒雄・中村康夫・藤田祐二郎・遠藤豊・吉田育子

◇ 資料

○ 特定疾患治療研究事業の対象疾患(四十五疾患)  
 ○ 難治性疾患克服研究事業の対象疾患(一二二疾患)

78

◇ 「会員募集」 賛助会員・ボランティア会員

◇ 「アクセス」 ボランティア募集

◇ 岩手県難病団体連絡協議会・役員

◇ 岩手県難病連の顧問

◇ 岩手県難病連の賛助会員・皆様方からのご寄付・協力金

◇ 岩手県難病連団体連絡協議会〈岩手県難病連〉規約

◇ 岩手県難病連の加盟団体一覧(名称・代表者等)

◇ 写真で見る「各団体の活動」

○ 編集後記

94

● 表紙 「北山崎」

表紙・イラスト 富永金佑

93

91

89

86

85

84

83

82

80

63

57

## 御福分けの心を



岩手県難病団体連絡協議会

代表理事 千葉 健一

貧しいものは幸いである

富んでるあなたがたは、不幸である

(ルカによる福音書)

聖書に精通していないから、真意はつかみきれない。しかし、このイエスの語ったということばは、嘯めば嘯むほどに含蓄のあることばである。

私は、太平洋戦争の真っ只中に少年時代を過ごしてきたから、日々の糧にも事欠く極限の貧しさの中に育った。ひもじい時代にあって、自然は、私の狩の場であった。タンパク質の小魚は川から、ビタミン類は、山里から大層な恩恵に預かってきた。たまに手にするお菓子などは、それこそ、子ども達が分け合ってほうばったものだし、めったに得られないものが手に入れば、近隣の方々へ御福分けが慣わしであった。貧しい者同士の心温まる思いやりも結いの心も日常茶飯事に営まれていたように思う。

私は、マニラの子ども達との交流を持ち始めてから15年になる。

ほぼ隔年ごとにマニラを訪れて里子たちと出会うが、働いて家族を養う子ども達や家族愛、友情、ほほえみ、そして、関わる人々への感謝の心など、日本人がいつとなく失っているものに出会い、ハット心うたれる場面を体験する。将来は、人々の役に立つようになり勉強したいという彼らには、不登校も非行も無縁である。

このマニラの子ども達のことを、今、日本の子ども達や大人に知って欲しい。学んで欲しいと思う。日本の子ども達は、物と食に不自由せず欲しいものは何でも手に入る豊かさの中で他人との交わり、集団の中での喜び、人間愛等何と多くのものを失っているであろうか。結果として、悲惨な事件が相次いだり、希望の無い青少年は、ニートやとじこもりなど社会からの逃避現象を示す。物質的には富んでいても、心の荒廃と人間疎外の現象が今、日本列島を覆っている。ルカ書を思いながら、瞳輝くアジアの子ども達から多くを与えられ、貧しいものと富んでるものとの融合、そして、日本の子ども達に今こそ御福分けの心を伝えたいものである。

### 命を燃やして

石川啄木は、26歳で壮絶な人生を終えた。医学や薬事が十分に開発されていなかった時代に、極度の貧しさから、家族が結核に罹患していった。壮絶な人生であったが、貧しさと業苦の中を忽然と翔けながら、膨大な仕事を残し、今も燦然と人々の心に生き続けている。短い命を燃やし尽くした啄木に思いを込めながら、余りにも時代の先を急いだ人生を悲しく思うのである。

昭和20年代半ばまで「結核」が国民病と言われるほど死亡率が高い病気であった。私達の村でも結核に侵される人が随分あったように思う。昭和23年のことであった。近所の青年が、結核を病む女性に恋をした。当時小学校低学年の私は、ちょっとしたきっかけで二

人の恋文を届けるメッセンジャーの役目を担っていた。二人から貰うお菓子を楽しみに手紙をせっせと届けていた私だが、女性がそのうち亡くなって役目から開放された。今でも悲しい恋をチラチラと思いつくことがある。ところが、私も昭和29年春、初期結核に罹患し、入院する破目となった。運良くその頃ストマイやオーレオマイシン等の結核治療薬が開発され、これによって救われたし、以後、結核医療は、大きく前進したという歴史がある。

今日の医学の発達は、めざましい。しかし、人は生涯病氣から開放されることは無い。難病患者も益々増加の傾向を示している。私たちの願いは、かつて、国民病と言われた結核を克服してきたように、十分な医学の解明と薬事の開発により、現在の難病は治癒可能となるといふ夢を描いている。

更に、病氣は、罹患した人の生き方によって、病状を左右しがちである。難病連では、毎年美術作品展を開催しているが、その丹精込めた作品の数々に圧倒される。絵を描く人、丹念に布地を織る人、書を書く人、詩を作る人、その作品は、一つ一つが私たちに語りかけてくる。そうした芸術や趣味に没頭できる方は、病氣と向き合いながら、残された機能を巧みに使い、しかも年毎に自信に満ち溢れている。今年度からは、難病連に合唱団が誕生した。歌っているその表情に輝きすら感じられる。難病をかかえながら、与えられた命を燃やして生きる姿に改めてのちの輝きを思う。

## 障害者の生きる権利の保障を

昨年、国連総会において障害者に健全者と同等な権利を保障する「障害者権利条約」が採択された。世界では、既に40カ国以上の国で障害者差別に関する法律が存在し、採択と同時に20カ国が発効する仕組みになっているという。

日本では、いまだ、国、自治体で条例が実施されていないし、意識も低く、依然として内なる差別感に苛まれるという障害者も多い。

岩手で唯一の国立花巻労災病院が3月をもって廃止になる。民間団体に移管するというが、この病院を頼りに療養してきた脊髄損傷患者や花巻地域の透析患者は、療養拠点を失い、療養に迷う結果を招来する。脊髄損傷者友の会や難病連が岩手県や花巻市に陳情してきているが、後医療を継続する目的が全くたっていない。挙句の結果では、要望に訪れた岩手県の担当者は、「約束をせずにくるとは何事か」と一喝する始末、かくも必死の障害者の心を理解せず、納税者の権利を無視する態度は、情けないの一語に尽きる。知事には、真に病者に寄り添う県政を求め、職員に差別禁止の意識徹底、人権擁護の育成こそ求めたい。早急に後医療を、しっかりと指導していただきたい。

自立支援法が強行成立し、福祉の現場は、その対策に振り回されている。作業所や通所施設では、果たしてやっていけるのか。障害者は、一割負担に悲鳴をあげ、通所を渋る事例もでてきている。今、戦後一貫して運動してきた障害者の生きる権利が、極めて危うい状況に追い込まれる。多くの障害者、難病患者は収入も無く年金暮らしが始どだ。取れるものからは何でもとってやろう。という発想そのものが福祉になじまない。

私たちは、微力だけれども決して弱くは無い。社会的な底辺にいる人たちの心を理解する政治の推進こそ国の政治の基幹でなければならぬ。

岩手において難病連活動を始めてから、七年間が経過している。運動の不足は実感しつつも、県民の中に難病問題が大きな課題としてじわりと広がってきていることに手こたえを感じている。

# 第七回定期総会 及び 第三回岩手県難病連県大会

● 5月14日(日) ● ふれあいランド岩手

## 岩手県難病連第七回定期総会

平成十八年度の岩手県難病連の「第七回定期総会」は、五月十五日(日)午前十時より盛岡市内「ふれあいランド岩手」を会場に、加盟団体の代表者が出席して開催されました。

総会は、千葉健一代表理事の挨拶に続いて、清水事務局長より平成十七年度の活動報告、決算報告、監査報告(矢羽々京子監事)が行われ、続いて新年度(平成十八年度)の活動方針・事業計画、予算案が提出され、質疑応答の結果全会一致で承認されました。

役員改選については、規約上任期は二年のため、今年度の役員については平成十九年度末までとなります。新年度の役員については去る二月十八日開催の第十七回理事会及び四月十三日開催の常任理事会において次のとおり新役員(交換も含め)が内定しており、今回の総会において承認されました。

なお、現行規約上明記されていませんが、新たに副代表理事を設けることになりました。※役員名簿は別表参照

○代表理事：千葉健一 副代表理事：高橋忠郎

○常任理事：帷子貢 津嶋豊明 富永金佑 佐々木賢治 菊池信

浩 寺島久美子 中村康夫

○監 事：矢羽々京子 澤山禎信

○事務局長：清水光司 事務局次長 鈴木善治  
○相談員・支援員：根田豊子 矢羽々京子

## 第三回 岩手県難病連県大会

午前に開かれた定期総会に続いて、午後一時から大ホールにおいて「第三回岩手県難病連県大会」が開かれました。

帷子常任理事の開会の辞に続いて、千葉健一代表理事より「この一年間における難病連の活動について、会員および関係者の皆様方に対して、ご協力と感謝の意」が表されました。

来賓挨拶では、達増拓也・衆議院議員、斎藤信・県議会議員、三浦洋子・県議会議員、田端政人・県保健福祉部保健衛生課主査(特定疾患担当)、本田恵・盛岡市立病院院長、槍沢公明・総合花巻病院神経内科長、千田圭二・独立行政法人国立病院機構岩手病院副院長の皆様方よりお祝いと激励をいただきました。

### ◇大会に寄せられた祝電(順不同)

岩手医科大学理事長・大堀勉様、社会福祉法人岩手県社会福祉協議会会長・菅三郎様、社会福祉法人岩手県身体障害者福祉協会会長・長谷川忠久様、岩手県医師会会長・石川育成様、須藤内科クリニック院長・須藤守夫様、NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会理事長・山田富也様、福島県難病団体連絡協議会会長・野地俊様

◇平成十七年度における活動報告と平成十八年度における活動方針について（説明：千葉代表理事）

岩手県難病連が平成十二年五月に発足して以来この六年間に亘る活動と、事業展開について報告が行われ、また、新年度における活動をいかに取り組んでいくのかについて千葉代表が提起しました。

◇新加盟団体紹介

○全国脊髄損傷者連合会岩手県支部（脊損会）

○全国重症筋無力症友の会岩手県支部（きびだんこの会）

◇アトラクション

アトラクションは、佐藤恵津子先生の率いる女声合唱団「不來方エコー」の皆さん方の出演ご協力によりコンサートが行われました。

指揮 佐藤恵津子

ピアノ 伊藤 素直

〔第一部〕

五月の歌

青柳善吾 詩／モーツァルト 曲

おひばり

高野辰之 詩／メンデルスゾーン 曲

こいのぼりのカンタータ

近藤宮子 詩／小出浩平 曲

（カンタータ 147番：J S バッハ 曲）

あなたとわたしと花たちと

峯陽 詩／小林秀雄 曲

〔第二部〕

ピアノ独奏

伊藤素直 慰め 第一番 リスト作曲

ソプラノ独唱

佐藤恵津子 ピアノ 石堂かおる

宵待草

竹久夢二 詩／多 忠亮 曲





(第三部)  
 こんなしずかな晩は……………高村喜美子 詩／大中 恩 曲

風の子守唄……………別役 実 詩／池辺晋一郎 曲

おかあさん……………江間章子 詩／中田喜直 曲

しあわせになるおまじない……………石井 亨 詩・曲

ありがとう……………木科洋子 詩・曲

— 地域の皆様と共に歩んで370年 —  
 時代のニーズにお応えして

“今日と明日を結ぶ”

事務用品 O A 機器  
 オフィス家具 和 洋 紙

**KIZYA**  
 木津屋本店

総務部 岩手県盛岡市南大通二丁目 3 - 20  
 TEL 019-623-1251 FAX 019-622-0653

紙業部 岩手県紫波郡矢巾町流通センター南二丁目 6 - 3  
 TEL 019-638-4337 FAX 019-638-4334

# 県保健福祉部長との懇談会

● 7月12日  
● 県庁4階 特別会議室

## 進まない、 難病相談・支援センターの整備

今年度の岩手県保健福祉部長と岩手県難病連との懇談会（七回目）は、七月十二日（水）県庁四階の特別会議室で開かれました。（午前十時半から十二時まで）

県側の出席者は、赤羽卓朗保健福祉部長、高田清巳保健衛生課総括課長、花山智行保健衛生課長（健康予防担当課長）、菅原博障害保健福祉課長、瀬川善弘障害保健福祉課主任主査、田端政人保健衛生課（健康予防担当）主査、目黒淳一保健衛生課主事。

難病連からは、千葉健一代表理事のほか各加盟団体からの代表十八人が出席しました。懇談会では岩手県難病連の千葉代表より、今回の要望二十五項目のほか、難病連として重点三項目について県の考え方を明らかにするよう要望しました。



重点項目は、①今まで三年間に亘って難病センターのハード面について要求しているが解決されていない。②本県には専門医が少ない。拠点病院は岩手医大となっているが、県内には難病に対応するような中心的病院がない。③国の医療制度改革によって、医療や福祉が崩れている。自立支援法の取扱いについても色々問題（自費負担の増）が出てきている。

### ◇難病連からの要望事項に対する県の回答

1、岩手県難病連としての要望（六項目）と回答

1、難病相談支援センターの整備：難病患者の通院・休養・相談に対応できるような施設や日常生活用具の展示が出来るようなセンターの整備を早急に実現してもらいたい。県―財政上から新たな施設の整備は困難だが、難病相談支援センターの重要性を考え、その利便性や運営面を考慮し、引き続き検討していきます。

2、難病患者の医療支援について：①脊髄損傷者を中心とした患者の通院・リハビリ機能を果たしていた岩手労災病院の廃止に伴い、その機能を委譲できる病院を早期に決定して下さい。

県―労災病院の後医療については花巻市と機構との間で調整が進められている。県として後継医療機関への委譲がスムーズに進められるよう助言・支援を行ってきたい。

② 難病患者や在宅看護にあたっている家族のために療養型病床の確保に努めていた  
だきたい。

県―重症難病患者の病床の確保については、ALS患者からの要望もありますが、難病患者入院施設確保事業”を実施しており、岩手医大を拠点病院として、県内十ヶ所を協力病院に指定しています。今年度は、特定疾患の申請時に重症患者についてはその要望を聞くことにしている。また、受け入れ病院の調査もやっています。

③ 全ての県立病院に神経内科を設置しても  
らいたい。

県―神経内科医師は絶対数が不足しており、そのため関係大学へ引続き派遣を要請し、確保に努めていきます。

④ 難病専門医療機関の整備・充実を図り、  
専門医の養成をしていただきたい。

県―膠原病の団体からも要望がありますが、  
“難病患者入院施設確保対策事業”の中  
で医療従事者を対象に専門研修を実施し

ていますが、今後も医療体制の充実に努めていきます。また在宅訪問診療や訪問看護については、介護保険や医療保険の自己負担分について助成を行っています。  
(県内六五〇〇人弱が受給者) また、巡回相談は保健所でやっていますが、実際には各保健所でバラツキがあるので、指導していきたい。

3、難病患者の就労支援について：普通勤務が難しい難病患者が就労できるような企業等に対する行政指導や就労環境の整備を進め  
てもらいたい。

A―(就労能力開発課) 難病患者や障害者の就労のため、受入体制の整備も必要である  
と考えています。難病相談支援センターと公共職業安定所等との連携を図りながら支  
援していきたいと考えています。

4、学校教育について―小中学校の新築・改造  
の際はユニバーサルデザインをとり入れ、  
エレベーターを設置すること。

A―バリアフリー化、ユニバーサルデザイン  
については、文部科学省から「学校施設バ  
リアフリー化推進指針」が出ているが、今  
年六月で小学校十五校・中学校七校の二十  
二校にエレベーターが設置されました。小  
規模校についても出来るだけ平屋建てにす  
るよう指導しています。難病や臓器移植に

ついで啓蒙については、現行の中では特  
定の疾患を加えるのは難しい。ハンセン病  
については中学一年生を対象に行っている。  
また、今年度から県のホームページに“特  
定疾患について”を開設しました。まだP  
R中なので利用状況はまとまっていません。

難病患者の災害対策については、平成十  
年に「障害をもつ人たちの災害対応マニ  
ュアル」を作成して取り組んでいます。今  
年度からは重症難病患者(特定疾患)につ  
いてのマニュアルを作成することになった  
ので、関係者の意見をきいて作成したい。

また市町村の難病対策との関連、個人情報  
の提供についての関連もあり、情報の公開  
はできないが、各市町村にどの程度まで情  
報を提供できるか、調査検討しています。

市町村の難病対策に対する啓蒙について―  
市町村の難病対策としては、ホームヘルプ、  
短期入所、日常用具の給付などは本人から  
の申請によって行われていますが、個人情  
報保護の上で、本人からの了解を得られな  
いときない。

2、各患者団体からの要望事項と回答  
(十団体から十九項目あり)

◇保健福祉部長と難病連との質疑応答について  
部長：先ほどの要望事項と回答にあるように、

一生懸命仕事を進めて行くと、個人情報の問題に触れるので、関係者は苦労する。難病患者である子供さん達の就労や災害時の対策など大変重要な課題になっている。

現在、本県における難病患者は七千人弱で、県の人口一四〇万人弱ですから二〇〇人に一人が難病の方だといえる。難病の認定を受けていない患者さんを含むと、もっと多くの人がいると思います。

※註：平成十八年三月末の特定疾患受給者証の交付を受けた数は六、五七六人、また特定疾患登録者証（軽快者）の交付を受けた人は二六四人となっています。

部長：要望事項については、今後も県として難病連と引き続き協議をしていきたい。特に今年度は、「障害者計画」のプランを作っていくかなければならない（関係法案が改正又は新設のため現行プランの改定をしなくてはならない）

千葉代表：岩手県難病支援センターは、全国でもトップに設置され、全国的にも大きな評価を受けている。しかし三年間も経ったのに十分整備されず県の回答は毎年同じ回答である。特に新しい建物を作ってくれとは言っていないが、古くても良いから患者さんが利用できる場所を何とか考えていただきたい。

労災病院の問題や自立支援法についても色々と問題が起きている。

部長：難病支援センターについては、何処になるか結論はまだ出せていない。センターとしての機能はあった方が良いが、アイーナ（いわて県民情報交流センター）への入居については設置の段階から難しいということになっています。他の候補地についても老朽化や建物の不向きから決っていません。労災病院については地域の医療としてやっていきたいと考えている。県として医療機関や医師確保が大変難しいことになっている。

障害者自立支援法の施行によって、患者の自己負担は一割となっているが、低所得者対策は各市町村でも考えてもらいたい（県単の医療費としてカバーしていきたい）国の医療制度改革については、療養病床の問題等があるが、今後どのようなになっているのかまだ明らかでない。

◇各団体からの質疑の中から：  
脊髄損傷：岩手労災病院の廃止・移行について、県では地域医療というが、私たち患者にとってはどうしても必要な病院で、機構から市に移譲されることになっているが、県の対応は冷たい！

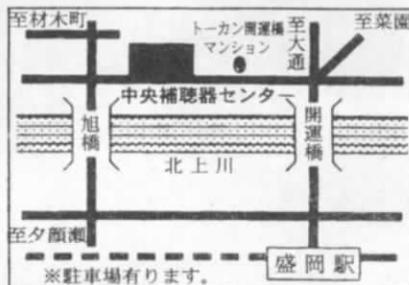
正しい聞こえで明るい生活



# 中央補聴器センター

☎019 654-1136

盛岡市大通 3 - 9 - 20



# 岩手県知事と難病連との

## 初の懇談会

● 8月21日 ● 県庁知事室

### 難病連の統一要望事項三点にしぼる

岩手県難病連と知事との初の懇談会は、八月二十一日(月)県庁三階知事室で開かれました。(十六時～十七時)

今回は重点課題三項目を中心に要望が行われましたが、今後の対応が注目されるところです。岩手県難病連からは千葉代表理事ほか七人が参加しました。

### 要 望 事 項

一、岩手県難病相談・支援センターの整備について

広大な県土の難病患者の通院・休養・相談、補装具機器展示等に対応していくため、平成十五年以来課題となっている「岩手県難病相談・支援センター」のハードの整備を厚生労働省の指針に沿って早急に実現して下さい。

二、岩手労災病院の後機能存続と難病医療機関の充実

専門医の養成について:

岩手労災病院は、脊髄損傷者・人工透析、リハビリテーション等多岐にわたる難病患者の治療にとりくんできました。廃止に伴い、岩手県が難病患者の医療保障の観点から機能存続に向け、委譲病院を早急に決定するよう指導を強化して下さい。



〔増田寛也岩手県知事(左)に  
要望書を手渡す千葉代表理事〕



難病専門医療機関の整備・充実をはかり、難病中枢医療機関の充実、並びに専門医の養成を早急に進めて下さい。

三、在宅難病患者等の短期入所事業の推進について

難病患者の在宅看護にあたる介護者のレスパイトを目的とした療養が行われるよう、いつでも受け入れられる病床を確保して下さい。

### 要望事項に対する知事への回答

一、難病相談・支援センターの整備については、いくつかの候補をあげて検討中で、できるだけ早く結論を出すようにしたい。

二、岩手労災病院の機能を受け継いでいくことになるのだが、相手との調整に時間がかかっている。花巻市とは協議をすすめている。

三、レスパイトについては、病床の確保など、どのように対応するか検討している。市町村での事業であるが、事業の実施は低調である。このことは身近な問題であるので市町村の対応、連携のため時間をかけてやっていきたい。

註：レスパイト（サービス）とは、在宅

療養患者を介護している家族の負担の軽減を目的として、一時的休息のために提供するサービス。



内 科・消化器科・呼吸器科・循環器科・泌尿器科

医療法人 **三 愛 病 院**  
社団恵仁会

理事長 大 堀 勉 院長 山 内 文 俊

〒020-0121 盛岡市月が丘1-31-31

☎ 019-641-6633

内 科・泌尿器科

三愛病院  
付 属 **矢巾クリニック**

院 長 藤 島 幹 彦

〒028-3601 紫波郡矢巾町高田11-25-2

☎ 019-697-1131

# 第三回 岩手県難病連美術作品展

● 10月27・28・29日、ふれあいランド岩手  
● 出展者四二人、出展作品一三八点

岩手県難病連の第三回美術作品展は、今年度も岩手県福祉基金の助成を受けて、十月二十七日(金)から二十九日(日)までの三日間、市内「ふれあいランド岩手」一階展示コーナーを会場に開かれました。今年度の出展は、二十団体から四十二人の方々(会員、家族・賛助会員・顧問等)の作品一三八点が展示されました。

作品部門別では、絵画(油彩・水彩・アクリル・ペン・ちぎり絵等)三十五点、書(額装による書・書道・色紙等)二十七点、写真六点、文芸(詩)一点、手工芸(染物・着物・こぎん刺し・クロスステッチ刺繍・パッチワーク・手芸・ペーパークラフト・はり絵・折り紙・塗り絵・焼物・ロマンドール「磁器人形」等)六十九点の多数になりました。

◇ 第三回美術作品展に出品された団体等は二十団体。

腎臓病の会(宮古下閉伊腎友会を含む) スモンの会、パーキンソン病友の会、膠原病の会、ベイチェット病の会、血管閉塞症の会、脊髄小脳変性症の会、いわてIBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)、多発性硬化症の会、後縦靭帯骨化症の会、ラムの会(肺リンパ脈管筋腫症)、HAM患者会、大動脈炎症候群の会、脊髄損傷者の会、重症心身障害児(者)を守る会、事務局、顧問、賛助会員、盛岡ことば研究会・東京支部、山洞三郎(遺作)



第三回美術作品展 出展者紹介(部門別・順不同)

◇ 絵画部門

阿部佳則(ペン画:岩手銀行中ノ橋支店・紺屋町番屋) 内沢常子(水彩:あじさい大・小・コスモス・さざんか) 菊地健治(水彩:サクランボと檸檬・八幡町番屋) 菊地陽子(色鉛筆と水彩:祈り) 千葉俊雄(水彩:ひまわり・油彩:北の海岸・盛岡遠景) 中島千秋(ペン画:中島家の長女夢羽ちゃん) 長谷川紀子(油彩:ヨセミテ国立公園の古い教会・水彩:ネクタリン) 菱川陽子(水彩:色鉛筆:星月夜サーカス) 菱川ちひろ(ペン画:秋の風景) 深澤武蔵(水彩:花・あじさいサフィニア) 藤田祐二郎(水彩:コンピュータ作画:よぐみでろ) 藤原トシ(ちぎり絵:農村の四季・あさがお・金魚・すみれ・もみじ) 大森京子(ちぎり絵:富永金佑(水彩:北山崎・朝陽の弁天崎・断崖岩礁・矢越崎・洞門・山麓の黄昏) 岩手山・くらかけ) 佐々木セヤ(ちぎり絵:薔薇・風景) 相模川源流) 須藤守夫(水彩:花・カラー・ロアールの河) 高橋一昭(油彩:パリの街角) 山洞三郎遺作(油彩:建築現場・修理)

◇ 書

岡田要二(書・額装・俳句:何ならん・羽子板や) 齊藤宏明(書道:三点) 阿部紀子(書道:天に星・他に花・人に愛) 澤山禎信(書・偽・ファイル入り) 齊藤権四郎(色紙:二十点)

◇ 写真

岩谷次雄(岩手山と菜の花・担ぐ人) 岡田要二(爺の元氣のもと) 千葉健一(秋の夕ぐれ・松川溪谷・八幡平)



◇ 文芸

菊地健治(詩:たとえば花のように)

◇ 手工芸

内沢常子(染色:ハンカチ・ストール等十五点) 大石マサ(パッチワーク:巾着・タペストリー:ハウス・ポインセチア・雪割り草・バック・針刺し等十点) 鈴木晶子(こぎん刺し:タペストリー大・中・長方形) 阿部容子(クロスステッチ刺繍:田舎家) 泉福太郎(クロスステッチ刺繍:森の小橋・春の海辺・ロッキポイント 銚ヶ崎) 小笠原アサ子(クロスステッチ刺繍:オランダの休日・御殿山ノ不二・矢矧之橋) 川又ヤス(クロスステッチ刺繍:田舎家・チューリップ畑・森の公園) 小森道子(クロスステッチ刺繍:桜の季節・小さなりんご) 藤原冴子(クロスステッチ:落穂拾い・花のアーチ) 阿部まゆみ(工芸:3D) 小林江利子(手芸:編み人形・ベスト・ペン立て・ボンボンマスコット・ミニクッション・モップ人形) 長澤エミ子(手芸:犬と猪) 長澤康雄(手芸:かべかけ・エンピツファミリー) 菱川陽子(ペーパークラフト:Happy Present) 三浦洋美(塗り絵:カレンダーのぬり絵・キティちゃんマスコット) 大澤珪子(折り紙:四季の花・春夏秋冬四点・はり絵:ひまわり) 山仁キヨ(着物:成人式の振袖・マツケンサンバ女物着物) 佐々木淑子遺作(磁器人形:ロマンドール:貴婦人・貴婦人赤・心癒されてプルー・小さな貴婦人) 鈴木善治(やきもの:一輪さし・菓子器)



# あべ神経内科クリニック

## あべ神経内科クリニック

日本神経学会 神経内科専門医

院長 阿部 隆 志

### 診療時間

- 平日 9:00 ~ 13:00  
14:00 ~ 18:00
- 土曜日 9:00 ~ 13:00
- 休診 日曜・祝祭日

駐車場完備



〒020-0878 岩手県盛岡市肴町6番6号

電話 (019) 606-3711

# J P A 日本難病・疾病団体協議会

## 第六回 北海道・東北ブロック交流会

● 八月二十六・二十七日  
● 福島グリーンパレス

昨年三月に統合・合併したJ P A（日本難病・疾病団体協議会）の北海道・東北ブロック集会は、昨年九月に岩手県（盛岡市つなぎ温泉・ホテル紫苑会場）で開催されましたが、今年度は、八月二十六日（土）・二十七日（日）の二日間、福島市の福島グリーンパレスにおいて開催されました。

岩手県難病連からの参加者は、中村康夫（ミトコンドリア病代表・常任理事）矢羽々京子（岩手波の会事務局長・難病相談支援員）吉川絢子（膠原病友の会支部長）中村律子（膠原病友の会）根田豊子（難病相談支援員）。参加者は八十人。

基調講演は、J P A 代表の伊藤たてお氏（北海道難病連代表理事）が「患者会」とは患者会の三つの役割と難病相談支援センターについて講演。六時から交流会が行われました。

二日目は、三分科会にわかれて討議が行われ、各分科会よりの問題点や質疑が行われました。

第一分科会 「医療制度改革と問題点」

第二分科会 「ピア・カウンセリング」

第三分科会 「難病相談支援センターと難病対策の地域格差」

全体会議では、各分科会での討議についてのまとめの報告が行われましたが、討論時間が足りないとの声も多くありましたが、二時間に亘る交流集会は盛会裡に終わりました。

来年度は、青森県での開催が決定しております。

# リウマチ整形外科 クリニック

日本リウマチ学会 リウマチ専門医  
日本整形外科学会 整形外科専門医

院長 駒ヶ嶺 正隆

● 受付時間

	月	火	水	木	金	土
午前 8:00~11:30	○	○	○	○	○	○
午後 2:00~5:30	○	○	○	○	○	×
					手術	×

休診日  
金、土曜日午後  
日曜・祝日



☎ (019) 622-1121 FAX (019) 622-1127

盛岡市盛岡駅前通9-10 (丸善ビル3F)



オリジナル曲「たとえば花のように」をさわやかに歌い上げるふれあいコールの団員たち



## 歌は生きがい 難病患者と家族が盛岡でコンサート

えは花のようにを披露。来場者は青空の下、息の合った歌声に聞き入った。同市の主婦吉田千江子さん(55)は「さわやかな歌声で、もっと近くに行って聞きたくなった」と感動した様子だった。合唱団は六月の発足以

県内の難病者と家族による興難病団体連絡協議会合唱団「ふれあいコール」(菊地健治団長、団員十六人)は三日、盛岡市三本柳のふれあいランド岩手で開かれた「2006ふれあいランド祭」で初舞台を踏んだ。団員十二人が屋外ステージで菊地団長夫妻が作詞作曲した「たとえは花のように」を披露。一人一人の体調面などから、全員がそろわなかったため各自アモテープなどで練習し、本番が初めての全員合唱となった。菊地団長は「団員はみんな歌が好きで、歌うことが生きがい。三年後には海外公演を実現したいので、今回の発表は大きなステップになった」と初舞台の成功を喜んだ。会場では「たとえば花のように」のデモCD約五十枚を配布。希望者には楽譜やCDを無料で提供する。問い合わせは同協議会事務局(019・614・0711)へ。

〔岩手日報〕提供

### 平成18年度岩手県難病団体連絡協議会

## 音楽活動計画

### ①ふれあいコール ②ほのほのコール ③コールひまわり

#### 1 目的

音楽活動(合唱活動、音楽鑑賞等)を通じて、難病患者及びその家族等の交流を深め、生きる希望の力を創出していくとともに、生活の質を高めていくことを目的とする。

#### 2 活動内容

- (1) 合唱練習
- (2) 音楽鑑賞会の開催
- (3) 合唱成果発表会の開催  
(「クリスマス・コンサート」の開催)
- (4) 懇談会の開催
- (5) その他

#### 3 参加対象者

難病連加入団体患者、家族及び関係者

#### 4 音楽活動

- (1) 合唱練習及び音楽鑑賞会

・日時：原則として毎月

①第1・第3土曜日(13時30分～15時)

②第3月曜(10時30～)

③第4日曜日(13時～)

・場所：①「ふれあいランド岩手」

②「ほのほのホーム」

③「まなび学園」

#### (2) クリスマス・コンサート

・日時：平成18年12月10日(日)

13時30分～15時30分まで

・場所：「ふれあいランド岩手」

(大ホール)

#### (3) 音楽活動交流・懇談会

キャラホール主催「童謡・唱歌を歌う会」11月・ふれあいランド主催「ランド祭」9月・ふれあいランド主催「ふれあい文化ステージ」2月



# おおどおり 鎌田内科クリニック

内科・循環器科・呼吸器科・リハビリ科

院長 鎌田 潤也  
医学博士

診療時間

[日本循環器学会認定 循環器専門医] 月・火・木・金 / 午前9:00～午後2:00

[日本内科学会認定 内科専門医] / 午後3:00～午後7:00

水・土 / 午前9:00～午後2:00

- 「風邪」から、各種「健康診断」、生活習慣病予防のための「運動療法」、「心臓病ドック」、「リラクゼーション」まで、お気軽にご相談下さい。
- 電子カルテを用い、カルテの実物を診療時間内にお渡しし、情報開示に努めています。

盛岡市大通2-3-5 ツルハ・ドラッグ大通ビル3階(さわや書店むかい)

TEL 019-606-5161 <http://www.kamata-clinic.jp>

## 「おおどおり鎌田内科クリニック・健康教室」のご案内

平成14年1月の開院以来続けて参りました患者さんへの啓蒙・情報提供のための月1回の「健康教室」を今年も続けていきます。どなたでもお気軽においで下さい。

### ◆どうぞ教えて下さい。

こんな話しを聴いてみたいというご意見がありましたなら、講師は院長だけではなく、外部の方々にもお願いしています。

問い合わせ先：019-606-5161

FAX：019-625-1080

循環器病学一般 特に心肺運動負荷試験  
心臓リハビリテーション・生活習慣病予防



教育・啓発



## 県内市町村巡回

五市・二町を訪問

# 第五回 難病キャラバン

■平成十八年十一月九日(木)・十日(金)

岩手県難病連が平成十四年度から実施している「難病キャラバン」は、今年度は、五市二町を対象に、十一月九・十日の二日間にわたり実施されました。

この難病キャラバンは、県内各市町村の難病に対する理解と関心を深め、在宅難病患者の地域での療養を支えていただき「ひとりぼっちの難病患者」に難病連の存在をアピールすること。

さらには岩手県難病センターの設立拡充のための資金を援助していただきたい。そのような目的で、盛岡市をスタートし、県南一関市までの五市二町を訪問しました。

### ▽第一日目 十一月九日(木)

盛岡市 保健福祉部・瀧野常實部長、盛岡市保健センター長ほか  
花巻市 佐々木稔副市長、小原康則保健福祉部長ほか  
奥州市 佐藤正勝収入役、阿部美恵子保健師ほか

### ▽第二日目 十一月十日(金)

北上市 伊藤彬市長、及川保健師ほか  
西和賀町 内記忠保健福祉課長、高橋美紀子保健師ほか  
雫石町 上野寛二助役ほか

難病連からは、千葉代表理事、中村康夫常任理事（ミトコンドリア病友の会）夫妻、中村公美氏（脊髄小脳変性症友の会員）、難病相談支援員の根田豊子、矢羽々京子、現地の花巻市役所では駒場恒雄理事（筋ジストロフィー協会県支部長）夫妻、小原勝（パーキンソン病友の会県支部副会長）夫妻が同行しました。

奥州市では、津嶋豊明常任理事（岩手腎臓病の会会長）、橋本一美（ウイルソン病友の会代表）。一関市役所では千葉禎子理事（波の会県支部代表）、小野寺廣子（全国重症筋無力症友の会岩手県支部長）が同行しました。

なお、一関市役所では佐藤収入役から「一日一日を大切に頑張ってください」と寄せ書きにメッセージをいただきました。



## 岩手県難病連

# 第7回「交流集会」

● 10月29日(日) ● ふれあいランド岩手

今年度の交流集会(第七回)は、十月二十九日(日)、盛岡市三本柳の「ふれあいランド岩手」のふれあいホールで開かれました。

会場では折りしも難病連の第三回美術作品展の最終日でもあり交流集会には、各患者団体の会員(患者)家族、賛助会員、顧問の先生方、ボランティアの皆さん方を含めて多数の参加となりました。

▽ 千葉健一代表理事に続いて、来賓のあいさつを賜り顧問の及川忠人先生(財・みちのく愛隣協会理事長・東八幡平病院長)、久塚紀一先生(早稲田大学・社会科学部・教授)からこあいさつを頂戴しました。※司会は高橋忠郎・難病連副代表。

▽ 記念講演は、「1リットルの涙」の作者亜也さんのお母様の木藤潮香さん。演題は「難病の子と共に歩いた人生」講演後は、講師を交え質疑応答が行われ、交流会は閉会しました。

◇ 全国パーキンソン病友の会より署名協力について

交流集会の会場では、岩手パーキンソン病友の会より、厚生労働大臣への特定疾患の医療費公費負担対象の見直し撤回の要望書への署名・募金協力があり、多数の署名をいただきました。



## 第一回

# クリスマスコンサート

### 開かれる

● 十二月十日(日)

● ふれあいランド岩手 大ホール

岩手県難病連主催の二〇〇六「第一回クリスマス・コンサート」は、十二月十日(日)、ふれあいランド岩手の大ホールで開かれました。このクリスマス・コンサートには、難病連の会員・家族等を中心に六月と十月に発足した三つの合唱団員四十七人が、気持を一つにしてその伸びやかな歌声を会場にひびかせました。

開会にあたり難病連の千葉代表より「日頃の音楽活動の成果を十分に発揮し、難病患者自身の、生きる力、喜びを作り出すため頑張っ  
て下さい」と力強いあいさつがあり、コンサートが始まりました。  
司会進行は斉藤美千代さん(株スカレットプロデュース代表取締役)  
役)

## プログラム

### 合唱披露

- ▽ ほのほの・コール (団長・澤山禎信)
- ▽ ふれあい・コール (団長・菊地健治)
- ▽ コール・ひまわり (団長・小野寺廣子)

○「送別旅行」 賛美歌

○「主イエスキリスト降誕」 賛美歌



- 「負けないで」…作詩・澤山禎信、作曲・畠山佐和子
- 「かあさん」…作詩・澤山禎信、作曲・畠山佐和子
- 「たとえば花のように」…作詩・作曲・菊地健治
- 「見上げてごらん夜の星を」…

作詩・永六輔、作曲・いずみたく

▽ ミネハハ（松木美音）さんのメッセージ&癒しの歌声は、十一月二十七日来盛の際、ふれあいランド岩手・音楽室で行われたものを会場で披露

曲は「ひとつ」…作詩・作曲—高橋晴美・歌—ミネハハ

▽ 独唱

西野孝敏（ふれあいコール団員）伴奏—菊地幸子

- ①「荒城の月」 作詞・土井晚翠、作曲・滝廉太郎
- ②「初恋」 作詞・石川啄木、作曲・越谷達之助
- ③「音楽に寄す」 作詞・ショーバー、作曲・シューベルト

▽ 詩朗読

「試され鍛えられし者たちへ」 作詩・菊地健治

朗読は岩手県立大学放送部員（看護学科三年・山本智世さん）

▽ ピアノ演奏

- ①菊地美咲「アラベスク」…作曲・ドビュッシー
- ②菊地幸子・祐輔「ハンガリー舞曲」…作曲・ブラームス
- ③菊地幸子「テンペスト」…作曲・ベートーベン





## — JPAの活動から —

# 「難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策の早期実現を求め」 JPA国会請願が行われる

平成十八年度のJPA（日本難病・疾病団体協議会）の第二回総会は、平成十八年五月二十八日東京都港区芝の「東京友愛会館」において開催され、岩手県難病連からは常任理事の菊池信浩（心臓病の子どもを守る会代表）さんが出席しました。

翌二十九日は、全国から参加した仲間の皆さんが、様々な疾病に苦しんでいる患者や家族が、いつでもどこに住んでいても、安心して必要な医療が受けられ、希望と生甲斐が持てる社会の実現を目指す請願署名を持って、国会請願を行いました。

JPAの国会請願署名は、一〇、二五三筆、募金額は、八〇、一二六円：（ご協力ありがとうございました。）

## 私たちが請願する理由

- 1、難病の原因究明、治療法の確立のため難病対策を一層拡充して下さい。
- 2、難病患者の医療費の経済的負担の軽減を検討して下さい。
- 3、少子化対策、子育て支援の立場から先天性疾患や小児難病の子どもたちへの医療費の負担軽減（助成）や福祉・教育の充実等、子どもたちへの支援策の拡充をすすめて下さい。

- 4、身体障害者福祉法など各種制度の谷間におかれている難病患者・長期慢性疾患患者と家族のため、福祉、介護、就労、リハビリ移動等に関する総合的難病対策を確立して下さい。
- 5、生涯にわたって医療を必要としている長期慢性疾患にも社会的支援を検討して下さい。
- 6、看護師、医療従事者の不足を解消し、患者が安心してかかる医療のため看護師不足の解消を急いで下さい。
- 7、医療被害・薬害の根絶のため被害者に対する早急な救済制度の拡充をして下さい。

## 「JPAの国会請願署名」が採択されました。

五月二十九日に行われた国会請願は、参議院で六月十五日、衆議院では六月十六日に採択され、内閣に送付されました。

私たちは、これまでの皆様方のご支援に敬意を表するとともに、今後とも要望事項の実現に向けた取り組みを強化してまいります。

なお、内閣は送付された請願を「誠実にこれを処理しなければなりません」（請願法第五条に明記）

内閣からは毎年二回、その請願をどのように処理したのかという経過報告をしなければなりません。ただし、この請願書の採択をもって予算処置が義務づけされるものではありません。

## ◇ 採択について

▽ 第一六四国会にて請願署名が六月十六日、衆議院議員一四一名が紹介議員に、署名者数四八五、三三〇名分受理、採択の上内閣へ送付。

▽ 衆議院では六月十五日採択。受理件数八一件（八一名の参議院議員が紹介議員に、署名者三五八、五〇七名分受理、採択の

上内閣へ送付。

▽ 衆参両院への署名提出数は合計八四三、八三七名で、昨年より約三万名増えています。

◇ 岩手での紹介議員は、達増拓也衆議院議員、黄川田徹衆議院議員、平野達男参議院議員、主浜了参議院議員、工藤堅太郎参議院議員、署名は、一〇、二五三筆

## 全国難病センター研究会

▽ 第六回全国難病センター研究会は、平成十八年三月二十五日(土)東京都目黒の「こまばエミナース」を会場に開催され、難病相談支援員の根田豊子・矢羽々京子が出席しました。

後援は、厚生労働省健康局疾病対策課。特定疾患についての厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業。研究班は、「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」

当日の特別講演は、講師―愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科・教授・谷口明広先生・テーマは「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題」

事例発表では、難病相談・支援センターの現場から、支援困難な事例や災害時の行動支援指針、難病患者の就労支援のシステム化についてなどの事例が発表されました。

▽ 第七回全国難病センター研究会は、十月十四・十五日の二日間静岡で開催されました。根田豊子相談員が出席しました。

▽ 全国難病センター研究会の事務局は、北海道難病連がその中心になって活動しています。

**ご宿泊、ご婚礼、各種ご会合承ります。**

公立学校共済組合盛岡宿泊所

**SIC サンセール盛岡**

〒020-0883 盛岡市志家町1-10

TEL 019-651-3322 FAX 019-651-3310

<http://www.echna.ne.jp/~sanseru>

# 須藤内科クリニック

## 診療時間

月 { 9:00~13:00  
金 { 14:00~18:00  
土 9:00~13:00

◎ 休診日 日曜・祝日

内 科  
呼 吸 器 科  
ア レ ル ギ ー 科  
リ ウ マ チ 科

盛岡市盛岡駅西通 2 - 9 - 1 (マリオス11階)

TEL 019(621)5222

医療法人 敬星会

# 二宮内科クリニック

二宮 一見 二宮 由香里

内 科・消化器科・呼吸器科  
循環器科・アレルギー科・リウマチ科

## 【診療時間】

平日 9:00~12:30, 14:00~17:30

土曜 9:00~12:30

日曜・祝日 休診

<http://www.ninomiya-clinic.com/>

〒020-0013 盛岡市愛宕町 2 - 47

【駐車場有リ】



☎(019)621-8181/FAX019-621-8182

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策の早期実現を求める

# 国会請願署名と募金に ご協力下さい



## 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する 総合的対策の早期実現を求める請願書

### 請願の趣旨

難病や長期慢性疾患・小児難病の患者・家族は、専門医療の地域偏在と、十分とは言えない社会保障制度のもとで、病気の進行と患者自身や家族の高齢化と障害の重度化・重複化など、肉体的にも経済的にも厳しい療養生活を余儀なくされています。

難病患者や長期慢性患者・家族は、この厳しい療養生活を支えるものとして、医療保険・公費医療・年金・介護保障・生活保護など社会制度の拡充に心から期待を寄せています。育成医療は、自立支援医療制度に組み込まれましたが、手術や治療に高額な負担をしなければならず、病気を抱えて懸命に生きる子どもたちの将来に大きな不安は解決されていません。今、国をあげた子育て支援策が取り組まれています。国の未来を託す子どもたちの病気を克服するためにも、あらゆる支援が必要です。

私たちが行った前回の請願の7項目は、第164回通常国会の最終日(平成18年6月18日)の衆議院、参議院の本会議で全会派の賛成で採択され内閣に送付されました。ところが、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の多くの患者たちが特定疾患対策から外されようとしています。私たちは、難病対策の一層の拡充を求めた請願(第164回通常国会採択)の趣旨が生かされ、その願いが一日も早く具体的に実現されるよう、政府に働きかけて下さるよう要請します。

私たちは、様々な疾病に苦しむ患者や家族が、いつでもどこに住んでいても、安心して必要な医療が受けられ、希望と生きがいを持って生活できる社会を望みます。難病や長期慢性疾患患者、子どもたちのための総合的な対策の早期確立を強く要望し、別記事項の実現を請願するものです。

2005年5月30日、日本患者・家族団体協議会(略称、JPC)、全国難病団体連絡協議会(略称、全難連)は、日本における患者運動のナショナルセンターの確立をめざして、日本難病・疾病団体協議会(略称、JPA)を結成しました。現在、36の都道府県難病連と19の疾病別全国組織が加盟(31万人)し、「人間の尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」の実現を願い、医療や福祉の充実・拡大をめざして運動をすすめています。

## 日本難病・疾病団体協議会(略称、JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F TEL 03(5940)0182

★国会請願署名・募金(途中経過報告)

平成18年12月25日現在

署名数 10,288筆・募金額 103,700円です。ありがとうございます。

この募金は署名活動に必要な費用に(署名用紙等に)使わせていただくほか、活動を進めるための貴重な資金として活用させていただきます。

盛岡市駅周辺地区の交通バリアフリーの検証から

## 公共サインシステムの整備を

さらに進める!!

盛岡駅周辺地区公共サイン計画策定懇話会

二〇〇二年に盛岡市が策定した「盛岡駅周辺地区交通バリアフリー基本構想」について、同構想策定協議会の第二回現地検証は、七月三十一日マリオス会議室で開かれ、現在までに整備された駅構内及び周辺の設備や道路、標識などの検証を行いました。

この検証会では、さらに整備を進めるため、今後は「盛岡駅周辺地区公共サイン計画策定懇話会」に引継がれることになりました。

第一回の懇話会は八月二十九日、第二回は十一月二十八日にマリオス会議室において開催され、駅及びその周辺地区における案内板や標識等の整備について、関係機関・団体等と意見交換を図り、整備を進めることになっています。

次回開催は平成十九年二月開催の予定です。岩手県難病連からの委員は富永常任理事。(委員構成は二十三人)また、第二回策定懇話会までに出されている主な意見は次のとおりです。

- 一、フェザンや盛岡駅の改修により分かりにくくなってしまったため、インフォメーションマップを作成した。
- 二、車椅子で駅へ行く時、その標示が無く不便である。
- 三、地下ではどこに出たら良いのか表示が分かりにくい。
- 四、会議等で盛岡を案内する時駅やフェザンでは、自分の位置がわからないといわれる。レンタカーを返す時その表示が分らない。

五、マリオスでコンサートが盛んに行われるが、盛岡駅西口のタクシー乗り場がわからないといわれる。

六、アイーナやマリオスの中にどんな施設が入っているのかわからない。観光客のためにも案内が必要である。

七、盛岡駅の西口と東口の人の流れを考慮した案内サインの検討が必要である。

八、来年五月(平成十九年)に盛岡で全国身体障害者大会が開かれるので、わかりやすい案内サインやホテルの表示がほしい。

九、盛岡市内に公衆トイレが非常に少ない。他の都市にはあるのに? 十、不來方橋の地下道の点字案内板が低すぎる。

十一、案内地図に県庁や市役所が入っていない。

十二、案内・表示にカタカナ文字が多くなっている。文章には日本語併記が望ましい。今回は四ヶ国語として設定されているが、駅周辺には七ヶ国語ぐらいの表示で検討してもらいたい。

十三、盛岡駅に新設されたエスカレーターの向きが悪く不便に感じられる。

十四、早急に行けるところからでも実現を図ってほしい。高齢者や障害者等だれにでも分るような簡素なサインを作成してほしい。

### ●公共サインの定義

公共サインとは、人々に街の地理、方向、施設的位置等に関する情報を提供する媒体であって標識、地図案内誘導板等の総称で、公的機関が公的空間を対象に設置する。

### ●公共サイン計画の基本的考え方

「ランドマークとなる岩手山と市内を流れる河川と橋をシンボルとして、自然と歴史が共生するまちの盛岡サイン」

◇岩手山や市内を流れる河川を利用したインフォメーション  
◇歴史的素材と調和するデザイン

# 車いすダンス（二年間を振り返って見れば）

車いすダンス普及指導員

小瀬川 元子

「こんにちは、今日の体調は如何ですか」「はい大丈夫です。」  
今日も、予備運動・としてバーデイ、バーデイの軽やかなリズムに乗って車いすダンスの練習が始まっていくのです。毎月日曜日一回、木曜日一回たった2回の練習なので、それぞれ首を長くして、その日の到来を待っているのです。だから、お会いした途端ニコニコと、輝き、とても温かい雰囲気がある場にかもし出されていくのです。

グループとしての車いすダンスが誕生して早くも2年になります。昨年からは、ふれあいランド岩手にも認めていただき、定期的に体育館の使用、そして盛岡駅からの送迎もなされ、順調に事が運ばれてきております。

☆今年度の活動は

「6月」

① 沼宮内ソーシャルダンスパーティーでのデモンストレーションに、ワルツと、キューバンルンバで出場。

この時は、「車いすダンス」町内に初お目見え、という事で、福祉関係、沼宮内公民館、等の新聞に取り上げていただきました。

「10月」

② 「第3回東北車いすダンススポーツ」競技会出場（仙台）  
大風のため交通止めなどあって欠場されたグループもあり、

とても残念でした。

この時の結果は、ラテンアメリカルンバ2位。

「11月」

③ 滝沢村文化ステージ発表会 出場 ワルツ 及びルンバ。

「2月」

④ ふれあいランド文化ステージ出場

全員出場 ワルツ チャチャチャ ルンバ

全員出場のほかに2名の方の友情出演もあり大変よい結果だったと嬉しく思い、また、感謝の思いでいっぱいです。有難うございました。

今年、ふれあい文化ステージで、私の望むところであった三者が出来たことです。

『三者』とは、リードする人、車いすに乗っている人、サポートする人。の3人一体となって踊るダンスで極端に言えば目しか動かさない人でもメロディーと仲間の助けにより楽しむことが出来るダンスです。

これが出来たことが大変嬉しく思っている次第です。

この2年を振り返りますと何事をするにも一人ではなにも出来ないけれど、ひとり一人それぞれの、お力添えにより、物事は運ばれていくんだな！と、つくづく感じております。

一人ひとりの優しさ、励まし、協力でもって、2年が過ぎようとしています。

今後は今よりもっともっと、楽しい、明るく今までの様に笑顔の耐えない、もっと多くの人が集う会になるように願っております。

『車いすダンス』に来るのがとても楽しそうに待ってるんです。  
『この会に入ってから、家でも笑顔がふえました。』（家族の方）

と、伺った時は大変嬉しく、こちらこそ感謝の気持ちで一杯でした。

2月の「ふれあい文化ステージ」の後でお会いした方が言われてました。「車いすダンスをしている人は何らかの障害を持っているのに、あんな明るい笑顔で踊っているのを見て、すっごく感激したり、ショックを感じた自分の今後の生き方を考えさせられました。」と。

車いすダンスにたずさわって、本当に良かったと思いました。踊っている人、そして見てくださる方にも良い結果があるのですもの。ここに、また、新しい年度が始まり続けていける事を感謝いたします。

### おねがい

会を設立して、2年目になります。

練習日は、月に1～2回なのでまだまだ自信のある踊りとは言えませんが、皆その日の来るのを楽しみに、練習に励んでおります。『車いす』をリードしてくださる人がなかなか思うように集まらず苦労してます。『車いす』の人の笑顔と共に楽しみを、大きく膨らまして行きたいと思ってます。どうぞ、練習に参加してください

車いすの方と共に参加の方  
特に歓迎します。



貴方の大事なお客様へくつろぎの空間を。

# Hotel Sannou

ホテルサンノウ

盛岡市山王町10番6号 山王ハイツ2F

TEL 019-651-0591

## 金土日が、安い!



シングル

1泊 3,650円  
(税込)



ツイン

1泊 6,900円  
(税込)



ここから、  
ゲストルームとして、  
利用できるわ。

\*\*\*\*\*

## ハピネス共済会

財団法人 岩手県民共済会

〒020-0821 盛岡市山王町10-6 山王ハイツ

TEL 019-652-3195 FAX 019-654-7262

特定医療法人社団 **清和会** 理事長 岩淵 國人

# 岩手クリニック水沢

## 介護老人保健施設 清和苑

### 岩手クリニック清和苑指定居宅介護支援事業所

☎023-0828 岩手県奥州市水沢区東大通り1丁目5番30号

TEL (0197)25-5111(代) FAX (0197)25-5119

## 水沢訪問看護ステーション ひまわり

TEL & FAX (0197)25-5117

# 岩手クリニック一関

☎021-0864 岩手県一関市旭町4番1号

TEL (0191)21-5111 FAX (0191)26-5312

# 難病に係る医療費公費負担制度の概要

岩手県保健福祉部保健衛生課

主査 田 端 政 人

## 難病患者に対する医療費公費負担制度

□ いわゆる難病患者に対する医療費の公費負担は大きく次の三種類により行われています。

### ○ 特定疾患治療研究（特定疾患医療給付）

- ・ 医療費の負担軽減の外、原因究明・治療方法の確立目的
- ・ 重症度及び所得区分に応じ、自己負担限度額を設定
- ・ 対象となる疾患はベーチェット病など45疾患（平成18年度現在）

### ○ 小児慢性特定疾患治療研究

- ・ 高額な医療費の自己負担分を公費で助成することにより、児童の健全育成を阻害する慢性特定疾患に係る医療の確立及び普及目的
- ・ 所得区分に応じ治療費の一部を自己負担

- ・ 対象となる疾患は悪性新生物などの11疾患群（平成18年度現在）

### ○ 障害者自立支援医療

- ・ 平成18年4月に試行された障害者支援法により、これまでの厚生医療、育成医療及び精神通院医療を一本化
- ・ 原則として、医療費の1割が自己負担（所得水準に応じた上限額設定）

## 特定疾患医療給付と障害者自立支援医療

□ 前記の公費負担医療のうち、特に難病患者の方に関係する特定疾患医療給付と障害者自立支援医療（旧厚生医療）の概要は次のとおりです。

### ○ 対象者

#### 特定疾患医療給付

対象疾患（45疾患）に罹患し医療を受けている方のうち、国の定めた認定基準を満たしている方

※生活保護法の医療扶助を受けている方は対象外

#### 自立支援医療

身体障害者手帳の交付を受けている方等

### ○ 対象医療の範囲

特定疾患医療給付、自立支援医療とも、医療受給者証交付の原因となった疾病又は障害に対する医療が対象となります。

## ○受診医療機関

特定疾患医療給付、自立支援医療とも、医療受給者証に記載された医療機関で受診できます。医療受給者証に記載される医療機関は患者の申請によります。

※特定疾患 複数の医療機関の指定可

自立支援医療 原則として一の医療機関と薬局

## ○自己負担

医療機関を受診する場合の自己負担額は次のとおりです。

### ・特定疾患医療

医療機関ごと一カ月の自己負担限度額までの自己負担となります。自己負担額限度額は、重症度と患者の生計中心の所得により決定されます。

### ・自立支援医療

原則として医療費の1割の自己負担となります。所得の低い方や継続的に相当額の医療費負担が発生する方には、月あたりの負担額に上限が設定されます（医療機関・薬局を合せた自己負担上限額です）。また、入院時食事療養費は原則自己負担となります。

## その他

□難病患者の中には、特定疾患医療受給者証と自立支援医療受給者証を併せて所持できる方もあります。どちらの制度を利用するかは患者の判定になりますが、次の点に留意することが必要です。

・同一の医療機関での同一の治療に対し、両方の制度からの公費負

担はできません。

・公費負担を受けられる医療は、医療受給者証交付の原因となった疾病又は障害に対する医療であり、これ以外の診療については、一般の保険診療となります。

・医療受給者証に記載されていない医療機関での診療を希望する場合は、医療期間の追加又は変更の手続きが必要となります。

## 問い合わせ先

### □特定疾患医療

県庁保健衛生課

(019-629-5471)

各保健所

### □自立支援医療費

県庁障害保健福祉課

(019-629-5447)

各市町村



## 「特定疾患問題」の経過

「ヤール4から」を

### 「現状維持」に、大転換

岩手パーキンソン病友の会

会長 高橋 忠郎

特定疾患として医療費が公費補助されている潰瘍性大腸炎とパーキンソン病について、国は今年対象者を絞る方針を打ち出した。

そもそもこの制度の基礎になる難病対策は、昭和39年にスモン病が異常発生した事件を契機に社会的関心を集めるようになり、昭和47年10月当時の厚生省が「難病対策要綱」として策定した政策に基づくものである。

要綱によれば、難病とは、①原因不明、治療方法が未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病。

②経過が慢性にわたり、単に経済的負担のみならず、介護等に著しく人手を要するために、家庭の負担が重く、又精神的にも負担の大きな疾病。

この2条件に該当する疾病を難病としている。すなわち医学的な立場からの定義と、社会的な立場とから、定義付けをしている。こ

の難病に対する国の施策は①調査・研究の推進、②医療施設の整備と要員の確保、③医療費の自己負担の解消がその二本柱となっていた。(難病必携第一出版KK)

この制度により、臨床面のみならず、病理、免疫、生化学、疫学等の広範な分野で専門家の結集が行われ、医療設備の整備も行われた。医療費助成については、昭和46年度にスモンから開始されたが、当時難病患者の一月当たりの平均医療費は10万円にも達しており、健康保険を適用しても3〜5万円の自己負担があったので、昭和48年から医療費の助成が行われるようになった。

現在は121種類の病気を指定、このうち特に治療が困難なうえ患者数が比較的少ない45疾患に医療費を公的に助成している。

しかし近年の度々の制度改定は、この制度の持つ社会保障的な側面、医療費補助、を後退させてきた。すなわち平成10年から一部自己負担を導入(重症者を除き一医療機関につき、外来は一回千円、入院は月一万4千円を上限)平成15年からは所得に応じた自己負担制度を導入した。

平成9年の特定疾患対策懇談会に於ては、この事業の疾患を選ぶ基準として四基準を従来より明確にした。すなわち、①希少性について、患者数が有病率から見ても概ね5万人未満の疾患とする。②示した。その他、③原因不明、④効果的な治療法未確立、⑤生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)を四要件とし、ガン、脳卒中、心臓病、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害、精神疾患など別に組織的研究が行われているものについては除くとしている。

なぜ「5万人」なのか、については当時（平成7年）の特定疾患の患者数の一番多いのが、全身性エリテマトーデスと潰瘍性大腸炎で、それぞれ約4万人であったこと。それと希少疾患用医薬品の指定制度（オーファンドラッグ）に於ける対象疾患が5万人未満である事による、とされたのである。

病気の原因追及のための研究と、患者の医療費の助成という二つの目標を法律によらずに、行政の運営基準で行ってきたところに、他の「法律に基づく政策」と比べて制約が起きるし限界があると言える。

今年8月9日、厚生省は特定疾患対策懇談会を開催して、希少性を満たさない疾患（資料では5万人を越えているのは、潰瘍性大腸炎80,311件、パーキンソン病72,772件、全身性エリテマトーデス52,195件）のうち、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病については、特定疾患から除外するか、或いは範囲の見直しをするか、どちらの対応を取るかの決断を懇談会に求めた。

これに先立ち。今年6月21日、全国友の会30回大会に出席した懇談会の座長である金沢一郎氏（国立精神神経センター所長・日本学術会議議長）は、来賓挨拶の中で「パーキンソン病を特定疾患治療研究事業から外すという事は考えられないので、安心して頂いて結構です。問題は、最も調子の良い時の症状を治療の上で書けといわれています。もう一つの問題は、指定されていない病気の方々が非常に不公平感を持っている事です。（厚生労働省に指定要望書等が提出されているのは当時13疾患）皆が100%でなくとも、70%位の満足が得られるような状態がいかに作るかがこれからの仕事と思う」と述べ、パーキンソン病が全面的に特定疾患の枠から外される

かもしれないという不安を持っている会員に若干の安堵感を与えた。

全国友の会は、大会終了後「特定疾患問題対策委員会」を組織し、厚生労働省との交渉を強化するとともに、全会員の意識を高め、全員参加によって広く国民各層へ訴える事によって「特定疾患問題」について支持を増やす為に、アンケート、実態調査、街頭に出での署名活動、地方議会に対する陳情・請願、地元選出国会議員への陳情、各政党への働きかけ等々友の会の活動史上かつてなかった程の多様で、広範な運動を提起し、それらの行動に取り組んできた。

岩手パーキンソン病友の会も小規模組織ながら、全国友の会、県難病連等との協力のもと一連の行動に取り組んだ。

10月10日 岩手県議会 議長宛 陳情

10月末から11月初旬（全国的には、11月4日又は5日に街頭署名）にかけては、厚生大臣宛ての緊急署名活動を行い。1581筆（全国で9万余）の賛同者を得た。

12月11日、厚生省は第三回目の特定疾患対策懇談会（座長金沢一郎）を開催。1000名余の全国から集まった患者・家族、関係団体、報道関係の傍聴人の見守る中で、会員の若干の発言があった後で以下の結論が承認された。



## 「特定疾患治療研究事業の対象範囲の見直しについて」

(経過説明部分は略)

- 3、患者数の増加により、希少性の要件を越えている3疾患のうち、全身性エリテマトーデスについては、5万人を越えるものの、ここ数年の患者の伸びは5万人の近傍でほぼ横ばいとなっていることから、引き続き患者数の動向を見守る必要がある。
- 4、希少性の要件を大幅に上回る潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病については診断・治療技術の普及や治療成績の改善が見られるものの、未だ原因が不明である事などから、特定疾患からの除外は行わず、希少性の要件に該当するよう特定疾患治療研究事業の対象者の範囲を見直す。
- 5、潰瘍性大腸炎については、臨床的重症度を認定基準として用いる事とし、臨床的重症度が中等症以上のものを特定疾患治療研究事業の対象とする。
- 6、パーキンソン病については、これ迄と同様、ヤールの重症度及び生活機能障害度を認定基準として用いる事とし、ヤール重症度が4度以上で生活機能障害度が2、3度の者を特定疾患治療研究事業の対象とする。
- 7、特定疾患治療研究事業の対象から外れる軽症者が増悪した際には迅速かつ円滑に対象とする事ができるよう留意する事が望ましい。
- 8、重症度の基準を特定疾患治療研究事業の認定基準として用いる事から、基準が適正に運用されるよう、評価を行う事が望ましい。
- 9、疾患の克服に向けた研究を一層推進できるよう、難治性疾患克服研究事業の研究費の確保に努める事が望ましい。
- 10、新規に特定疾患治療研究事業及び難治性疾患克服研究事業の対

象とする疾患について検討すべきであるとの意見があった事を踏まえ、今年度中に、特定疾患対策懇談会において、疾患の選定について議論を行う事とする。

懇談会の終了時間が近づいた午後5時半頃、厚労省の担当官が、本日の論議のまとめとして、文書化された前記の文書を読み上げ終ると100人ほどの傍聴席から、さすが大きな声ではなかったが、どうっと失望や落胆の吐息というか、ざわめきが広がった。

この前後から友の会は、懇談会委員個人への説得、各県の自治体議会への働きかけ、医師会、主治医への協力要請、各県選出国会議員への協力要請、与野党の難病対策議員への説得行動、メディアへの取材要請など、世論や政治を味方にするべく可能な限りの取り組みをした。

11月2日の参議院厚生労働委員会における社民党の福島みずほ議員の質問は、難病対策が5万人という人数制約をしながら進めるといふ点を制度設計上の不備として追求し、難病基本法のごとき法制化の必要を主張した。

12月15日、自民党の厚生労働部会と公明党の厚生労働部会は「難病対策の充実に関する決議」として凡そ以下の決議を行い厚生労働省に提出した。潮流は変わった。

1、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の患者の生活実態に配慮し現在事業の対象になっている者に対し、医療の継続が図れるような措置を講ずるとともに、今後、難病対策の充実に向けた新たな対策を講ずること。

2、難病対策の充実の観点から、難治性で生活に多大な支障を与え

る疾患について、新たに難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業の対象とするよう検討を進めること。

3、今後とも難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業が適切に実施され、疾患の原因究明や治療法の確立が推進されるとともに、地方の超過負担の解消に向けて、所要の予算の確保に努めるべきであること。

12月15日、厚生労働省は、与党二党の厚生労働部会からの決議を受けて、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の特定疾患治療研究事業の見直しに関し、次のような方針を決定した。

- ①平成19年度における2疾患の認定基準の見直しは行わない。
- ②現在認定を受けている患者については、今後医療が継続して受けられるように措置する。
- ③平成20年度以降の見直しについては、与党及び患者会の意見を聞いて今後検討する。
- ④新規の特定疾患認定については、特定疾患対策懇談会の場で検討する。

このような経過を経て、当初5万人を越える疾患を排除か良くて制限強化の方針であった厚労省が、当面、明年度については従来通りというように方向転換したのは、我々の行動が世論、政治をも動かした事による。

しかし、明年度以降については、全く白紙であり、政党や患者会の意見をも聞いて検討するということを厚労省も明言している。我々の役割は益々重要である。

(註：この原稿は「岩手パーキンソン病友の会・会報39号から転載したものです。)

桜心警備保障は人と財産の安全を見つめる目です

■常駐 ■機械 ■巡回 ■保安 ■誘導



# 桜心警備保障株式会社

本社 〒020-0125 盛岡市上堂三丁目19-4

☎ 019-641-4411 FAX 641-3640

水沢営業所 宮古営業所 金石営業所 花巻営業所 一関営業所 弘前営業所 北部営業所

## 難病適用見直し

## 反対行動に参加して

いわてIBD 立花弘之

なんの前触れもなく突然厚労省による「難病医療費適用範囲の縮小」のニュース報道。潰瘍性大腸炎、パーキンソン病患者にとりましては大変衝撃的な事件でした。

当然のことながら全国患者会が結束して抗議行動に動き出しました。私たち患者会としても署名活動や抗議のはがき行動には微力ながら活動はしましたが、気持ちとしては直接行動に参加したいと考えていた矢先に、IBDネットワーク（IBDN）からの呼びかけで、九月に行われた厚労省健康局疾病対策課とのヒアリングに参加する機会を得ることができました。

ヒアリングですので健康局私的諮問機関である特定疾患対策懇談会（専門医・識者で構成）の話し合いに直接参加できませんでしたが、両患者会代表からの切実な現状が述べられました。出席の委員からは「患者会からの生の意見を聞かせていただき云々」とは言うもの患者会からのヒアリング意見を特に取り上げるわけでもなく、質問はもっぱら「公平性」「五万人」の話しから軽症者の見直しに

集中し、最後の委員同士の話し合いではもっぱら制度見直しの意見に終始しました。ヒアリングとはいえ名ばかりで、我々患者の声もほとんど無に等しかったと感じました。帰りの列車でただただ空しさを禁じ得ませんでした。

十月に入り、今度は日本難病・疾病団体協議会（JPA）主催の意見交換会に出席してきました。IBDN、パーキンソン病患者会をはじめ、新たに特疾への要望をしている患者会が集まり、厚労省健康局疾病対策課との意見交換会です。IBDNからは全国から集められた二万七千筆あまりの見直し反対の署名を持参し、全国の患者の声を訴えました。

また、パーキンソン病患者会代表の涙を流しながらの訴えや新たに難病適用を要望している患者団体からの意見を聞き、その苦しみを実感に感じることができました。しかし、当局の意見は前回と同じく「予算」「公平性」「五万人」に終始し、今回も消化不良を禁じ得ませんでした。

その後もIBDN、パーキンソン病患者団体が水面下での抗議行動や国会各党議員への働きかけが行われました。この行動を見聞きし各患者団体代表者の並々ならぬ努力に頭が下がる思いでした。その行動が奏功し、十二月下旬「二〇〇七年度は現行通り」というニュースが流れ、逆転ホームランを放ったような気分になりました。

ここまでたどり着くために自身をも犠牲にして活動してくださった方々に、心より感謝するとともに、今回の厚労省折衝のために難病連より心温まるご支援をいただき感謝いたしております。現行通りと決定されたとはいえ、まだまだ予断を許さない状況でありますが、今後も全国の患者会とともに力を合わせて頑張っていきたいと考えております。

# 団体紹介 と 活動報告



## スモン患者の介護保険を 公費負担に

岩手スモンの会

会長 帷子 貢

今年の全国公害被害者総行動は、六月六日に開催された。この行動の一環として毎年行われている。公害発生源である各省庁や経団連などと午後二時から一斉に交渉に入りました。私達薬害スモンの薬害発生源は厚生労働省であるため。私達は厚生労働省の会議室に、全国各地から集まった代表者三二名、それに厚労省から担当者十二名が出席して交渉が始まりました。ス全協からはあらかじめ、提出しておいた要求項目に従って、厚労省側から説明がありました。私達はこの日は主として介護保険の問題について交渉する事を申し合わせていたので、介護保険の保険料と利用料が、原爆被爆者と水俣病被害者には公費負担になっているのに、同じに国の不法行為によって、薬害を受けた私達スモン被害者には、介護保険の公費負担に、どうしてならないのかと言って、厚労省に強く迫りました。

厚労省側からは、「裁判の時の和解条項に入っていないから出来ない」と、苦しい答弁があるなどまともな答弁が得られなかつ

た。

この日出席した厚労省の係官の一人から「原爆被害者と水俣病被害者が公費負担になっているのであれば、その予算がどこから出ているのかを調べて、スモン被害者の皆様に対してもどうにか出来ないかを、検討する必要があります。私には大きな声で「そうだ」と言っていて、スモン被害者側から大きな拍手が沸き起こりました。この様なやり取りがあつてこの日はあまり収穫がなく終わりました。

## 小児膠原病交流会の 実現をめざして

全国膠原病友の会

岩手県支部「ヒオラの会」

尾形 成

平成十八年四月十六日、大阪にて「第三回小児膠原病医療講演会・第五回親子交流会」が開催されました。

平成十三年に小学一年でSLEと診断されてから五年、待ちに待った講演会でした。専門の先生のお話を生で聞きたい。熱い思いを胸に娘と二人大阪の地へ向いました。四月と

は思えない程冷たい風の吹く日で、大阪はもつとあたたかい所じゃないの？と今でもあの寒さは覚えています。

四月中旬ということで、ホテル前の桜が満開でとてもきれいでした。

親子四組、親のみ六名の参加で大坂医科大学の村田卓士先生による医療講演会の後、個人相談会と平行して親子交流会という形で開催されました。

講演は、こどもと膠原病―その基本と最新情報と題して行われ、「皆さんが読まれた書物には、情報がほとんど大人のものしか無いと思います。お医者さんでさえ本当にこどもの膠原病はあるのだろうかと考えている方が、非常に多くあります。」という内容で始まり

- 大人とこども これだけ違う
- スteroid薬 やっぱりはなせない
- それぞれの疾患について

村田先生が専門医になった経緯と意思を語ってくださり、専門用語そのものは全部理解することは到底できなかったけれども、熱心な講演に聞き入っていました。

その講演を聞きながら岩手でもこんな講演会、そして交流会があったらいいなあ、少ない情報の中で小児膠原病と共に生きている方々の不安が少しでも解消でき、母と子の間に笑顔がいっぱいになれないかなあ、と漠然と思っ

ていました。

“大阪”は遠かったけれども行って良かったと今つくづく思っています。

娘の病気を知り、ショックを受け、否定したり、不安に思ったり、罪責感であったり、その後これから生きてゆくためには今の状態を受け入れざるを得ないことを体で感じ、生きてゆくということは一日一日の積み重ねであり、子どもが六才で親が何才というのは、その時にしかないことにも気づくことができました。

子どものことで親が悩み、苦しみ、親になつてゆく。一人一人の歩んできたそのままの姿にふれることのできる交流会、そんな交流会がいつの日にか実現できるように、ほんの少しではあります。がやっと歩き出したところでした。

運営委員になったばかりで、右も左も全くわからない状態ですが、たくさんのお話を勉強しながら、二宮先生、菊池保健師をはじめたくさんの方々のご協力をいただきながら前進していきたいと思っています。

今後よろしくお願ひいたします。



ハヤカサウスキソク

## 十八年度活動報告

社日本筋ジストロフィー協会

岩手県支部

支部長 駒場 恒雄

筋ジストロフィー協会恒例の療育キャンプを七月一日、花巻市大沢温泉を会場に一泊二日の日程で、県内各地から患者とその家族など三十名の参加者で実施しました。

県内には筋ジストロフィー医療に精通した専門医が居ないことから、専門医による受診の機会も乏しく、十分な指導や支援を受けていない。特に、小児患者を抱える家族に対する情報やケアの不足もあることから、専門医と看護師による医療相談として開催。併せて、重度身体障害を抱え外出の機会の少ない家族に、温泉を楽しんでもらい、同じ悩みを抱える仲間や家族と一堂に会し交流を深め、日頃抱える課題を解決や関病意欲の向上を図ることなどを目的といたしました。

一関市の国立病院機構岩手病院長の阿部憲男先生と、仙台市の国立病院機構西多賀病院小児科大村清先生の筋疾患専門医二人と、西多賀病院病棟の看護師一名というスタッフにより、在宅における療養についての相談や在宅看護について、外来診療では聞くことがで

きなかったことなどを専門医とゆっくり相談ができたところであります。

家族の都合や患者の体調に合わせて、日帰りの相談参加も可能として実施いたしました。

個別医療相談のほか、専門医による懇談会を実施、質疑応答や体験談の紹介などを実施し有意義な療育キャンプとなりました。夕食の後、ビンゴゲームなどのゲームで更に家族交流が深められ、夜遅くまで話し合いや、介助を受けながら露天風呂を体験し楽しい思い出作りができたところであります。

近年、在宅患者の高齢化と共に障害の重度化や重複化が進み、外出を伴う行事には、移動にリフト付き福祉車両や、入浴介助などのボランティアが無ければ事業実施が難しくなっている。また車いすで利用できる宿泊施設が少ないことなども大きな課題としています。神経筋疾患の難病で、類似疾患である「ミトコンドリア病友の会」を一人で活動している中村さんにも協力参加を得ることができ、類似疾患としての病氣理解や、難病対策に取り組む課題などの情報交流を深め、更なる活動の必要性和意義を強く共感することができた。

その他の主な活動として、趣味と文化芸術の指導に「絵手紙」の指導会を実施しました。大きな画用紙に絵を描くのは難しいが、はが

き程度の大きさであれば手軽に誰でもできる。そして講師先生の「下手でいい、下手がいい」と励まされ挑戦。

久々に絵筆を手にする参加者も多く、画材の野菜や花を書いては見たが、モデルとなった画材の姿とは想像できない出来映えに、悲鳴と爆笑の中楽しく講習会は進められたところでもあります。絵手紙に添えられた、言葉の素晴らしさと面白さに講師先生から素晴らしいと講評を頂き、参加者の才能を垣間見ることができた絵手紙講習会でありました。

## 「波の会」活動

— つぶやき・あれこれ

（社）日本てんかん協会（波の会）

岩手県支部

代表 千葉 禎子

（社）日本てんかん協会は、規約により県支部における年度の総会は、四月中に終了することとなっています。

岩手県支部の平成十八年度の総会は、四月十六日（日）午前十時から盛岡市総合福祉センター2F、ボランティア室に於いて行いました。例年ことですが、正会員の出席者数より委任

状の方が上回る数の中、「活動経過報告」「事業報告」「決算報告」「監査報告」が承認され、続いて平成十八年度の「運営方針」「目標」「事業・活動計画」「予算案」「支部体制」（役員）案を討議し、決定して新しい年度の活動がスタートしました。

我が岩手県支部の中味を理解していただきたく、あるいは、多くの県民に親しみを感じられる支部をめざし、すべての人たちの幸福と生命の尊重を活動の根底にすえながら「てんかん制圧」という大きな目標に向かって、より確実な前進を得たいと願いつつ常に頭から離れない（心がけていること）事柄について何点か簡単に報告いたします。

一、「てんかん協会・岩手県支部」ミニ知識

一九七三年六月、難治といわれる「点頭てんかん児」の親の呼びかけで、日本で始めて「てんかんの社会問題と闘う団体」として「小児てんかんの子どもをもつ親の会」（親の会）が結成されました。

これより一ヶ月遅れて七月、国立武蔵療養所てんかん科の家族会を母体として「てんかん患者を守る会」（守る会）が設立されました。「親の会」も「守る会」も学習会・交流会・相談活動・キャンプ・バザー・政府や地方自治体に対する陳情や請願など、現在の私

お~きな安心と信頼におこたえするために



在宅医療と介護用品

株式会社 ケア・テック

★介護保険対象福祉用具のレンタル・購入と住宅改修のご相談は通話料無料のフリーダイヤル

フリーダイヤル

0120-22-7257 (介護・レンタル専用)

0120-24-5602 (在宅・健康専用)

ホームページ <http://caretec.co.jp/>

**本社**  
〒020-0013  
盛岡市愛宕町10-27  
TEL019(654)3638 FAX019(654)3678

**水沢営業所**  
〒023-0828  
奥州市水沢区東大通り一丁目8-1 佐藤ビル2階  
TEL0197(51)6008 FAX0197(51)6460

**八戸営業所**  
〒039-1166  
八戸市根城3-18-3  
TEL0178(41)1003 FAX0178(44)1957

**二戸営業所**  
〒028-6101  
二戸市福岡字上町8  
TEL0195(22)2950 FAX0195(22)1281

**宮古営業所**  
〒027-0096  
宮古市大字崎銀ケ崎第一地割字寒風11-26  
県立宮古病院宮古サービスセンター内  
TEL0193(64)4116 FAX0193(64)5870

**大船渡出張所**  
〒022-0002  
大船渡市大船渡町字地ノ森27-11  
TEL0192(27)2500 FAX0192(27)2500

**岩手医科大学附属通用品売店 介護ショップ ケア・テック**  
〒020-8505  
盛岡市内丸19-1 岩手医科大学中病棟地下  
TEL019(651)6777 FAX019(651)6777

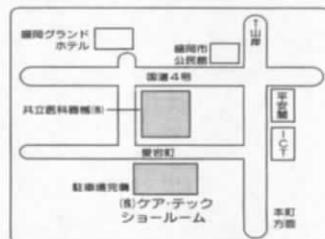
**通信販売センター**  
フリーダイヤル0120-55-6016  
TEL019(654)3645 FAX019(654)3678

**ケア・テック訪問看護ステーション**  
〒020-0013  
盛岡市愛宕町10-27  
フリーダイヤル0120-27-5212  
TEL019(623)5212 FAX019(654)3678

**共立・ケアテック サポートセンター**  
〒020-0813  
盛岡市東山2-3-12  
TEL019(652)8988 FAX019(623)4161

(ショールーム展示品)

- いす式階段昇降機
- ホームエレベーター
- 介護ベッド用品
- 車椅子
- 各種杖・歩行器
- 介護用リフト
- 手すり
- 段差解消機器
- 寝まき、オムツ用品
- ストーマー関連商品
- 食事用品
- 調理用品
- 入浴用品
- 訓練用品
- エアーマット
- 酸素濃縮装置 帝人~ハイサンソT090
- 在宅人工呼吸器



医療関連サービスマーク認定(酸素濃縮器取扱)  
日本在宅医療福祉用具協会会員  
(社)日本福祉用具供給協会会員  
介護保険事業所番号 0370100141  
(福祉用具貸与) 0360190086  
(訪問看護)

会社案内・パンフレット・チラシ・会議資料  
機関紙・記念誌・自費出版

総合印刷・企画・出版

有限  
会社

杜陵プリント社

〒020-0114 盛岡市高松一丁目9番60号  
TEL 662-1322(代) FAX 662-9799  
E-mail [toryoace@poplar.ocn.ne.jp](mailto:toryoace@poplar.ocn.ne.jp)

たちと同じ活動を行っていました。

やがて、この二つの団体が力を二分して活動するより結合させた方が大きな力になるとの結論から、一九七六年十月に一つにまとまり「日本てんかん協会」が設立され、力をより強固にして活動がスタートしたわけです。

岩手県支部は、一九七四年十二月に誕生しました。(親の会) 大阪は一九七四年三月誕生していますので、全国では二番目の設立でした。

保守性が強いと言われる東北、岩手県でいち早い支部設立は、てんかんに悩む全国の人たちの心に、きつと勇氣と希望の灯をともした事でしょう。

支部誕生を可能にしたのは「てんかん」に對しての偏見や迷信、または不確実な情報や知識が支配的だった当時の状況の中で、設立に力を尽くした先輩たちの献身的で意欲的な取り組みが続けられてきたからに他ありません。私たちは、福祉も医療も少なくとも現在より後退する事を望みません。これまでのてんかん運動が築いてきたものを、総会のたびにしっかりと認識して、決意も新たに新年度につないで行きたいと思っています。

## 二、運営基本方針および目標について

支部の運営基本方針は、原則的に長期の課

題であり、欠くべからざる重要な目的でもあるので、継続して掲げていく事になっています。

- ① 会員の希望や要求を大事にした活動
- ② 「てんかん」の正しい理解と知識の普及
- ③ 政府・行政に対する要請活動参加
- ④ 支部組織の強化・拡充と会員の拡大
- ⑤ 事務局業務の円滑化と協力体制

## 三、岩手県支部の大きなテーマについて

岩手県支部では、活動に際し「一〇〇万人のかがやき」をテーマとして掲げて励みにしています。一九九〇年に全国大会を引き受けた際にみんなで考えて決めたテーマです。

一〇〇万人は勿論、全国に存在するであろうてんかん患者の人数です。一〇〇万人が輝いて生きていける日本をめざして運動を今後も続けて行こうと思います。

## 四、テーマ「勇氣をもって社会に出よう」

東北ブロックでは、輪番制で各県持ち回りで東北ブロック大会を行っています。

主として、青年部(患者本人)に焦点をあてたテーマですが、今年も継続して掲げ、若者が社会に堂々と出ていって働ける場をつくりたいと思っています。

なお、岩手県支部(東北ブロックでも)では、本人部会を確実な歩みにする事を強く望

んでいます。就労の悩みを語り合う事で、そこからピアカウンセリングが生まれ……。

支部としても、青年部育成(支部の中でも重要な役割をこなせる本人部会)が重要な任務になってきています。諸団体のご支援やご指導をいただきたいと思います。

難病連に結集している各団体の皆さん、よろしく願います。

## この一年

### 筋無力症の会岩手県支部

(きびだんこの会)

支部長 小野寺 廣子

筋無力症友の会岩手支部(きびだんこの会)は、平成十八年七月八日に岩手県難病団体連絡協議会のご協力により、設立総会を開催することが出来ました。

総会終了後には、総合花巻病院・神経内科 檜沢公明医師による記念講演が行われました。講演終了後は、総合花巻病院の長根百合子医師を交えて、交流会を行い、日頃思っていることや、悩んでいることなど、色々話し合うことができ、充実した時間を過ごすことが出来ました。

きびだんごの会としての活動は始まったばかりです。今年度は十二月に、岩手県難病連主催のクリスマスコンサートに参加しようと考え、きびだんごの会も、難病連で設立した合唱団と共に練習を行い、花巻地区で二回、水沢地区で一回練習を行いました。そして、十二月十日のクリスマスコンサートの当日に交流会と、当日参加も含め、合唱団と合同練習を行いました。

また、難病連に加盟している、きびだんごの会以外の、難病をかかえている皆様と一緒に、楽しく参加することができたことをとても嬉しく思っています。

来年の活動に向けて、合唱団としての活動が含まれたことにより、月に一度の合唱練習を行うことを予定しています。

今後、岩手県難病団体連絡協議会の皆様方に助けられながら、よりよい会の活動が出来るよう、がんばっていききたいと思えます。



4-7  
4-7  
4-7

## 東北ブロック交流集会

岩手パーキンソン病友の会

会長 高橋 忠 郎

「東北ブロック交流集会」は、平成十一年、山形県の湯の浜温泉で第一回目が開かれた事に始まる。当時、東北には秋田と宮城、そして近隣の新潟に組織があるのみであった。そこで三県が提唱して、未組織の県で交流会をやれば組織化も進むのではないかという意図もあり、三県の中ほどにある山形県で開催されたのである。

平成十二年の岩手県から以後青森県、福島県、宮城県、秋田県、新潟県で開催され、平成十八年については、山形の順番を繰り上げて、岩手で実施して欲しいという東北各県の要請を受け、役員会で相談。岩手が引き受けようとしたのが七月。

百余名の障害もある参加者を無理なく、収容できる施設の確保が第一。すると、どうしても限られた日になってしまう。そこで専門医の招聘はあきらめ「患者・家族の経験交流」に重点を置いた会にしようという事になった。この岩手交流会のモットーを、「身の丈に合った、岩手らしい、質素ながら心のこもった交流会を」とした。

限られた準備期間、他に頼らない資金計画という、こうした所に落ち着く。

## 東北ブロック交流会の概要

▽ 場所・花巻温泉・ホテル千秋閣

一昨年、昨年と二年続いて総会の会場として利用させて頂いた花巻温泉・ホテル千秋閣。花巻温泉の中では洋室が多い。二回目の利用となりホテル側に、会員の状況について良く理解して頂くことが出来た。例えば昨年の総会参加者から、大浴場に手摺が欲しかった旨の声があったので伝えると、即座に検討する旨の返事があり、要望どおり設置して頂いた。その他随所に細やかな気配りが感じられ参加者の好評を得た。

▽ 期日・十一月一日(水)・二日(木)

受付 午後二時～三時

担当 鈴木厚子・小原邦・小森道子・上野

礼子・菊池泰子他の皆さん

○ 呈茶 午後一時～三時

表千家・畠山正子社中・他に阿部富貴子・

阿部フク子・六本木亜紀子の皆さん

会場を別にして、座って頂けるように椅子を多く配置した。立礼卓を設置し、季節の秋を菓子、茶碗、壺などに表現した。

※ 呈茶は、平成十六年度の総会より、高

橋会長の奥様からの発案で、企画され

ています。

○入浴タイムⅡ会場で受付後、長旅の疲れを癒すために企画。パーキンソン病患者は、動作が「ゆっくりリズム」であることから、健康な方の二〜三倍の時間設定が必要。

▽ 支部長会議―午後三時〜四時

○今年度交流会開催に至るまでの経緯(岩手)  
○「特定疾患」問題に対する各県の取り組み状況について(各県) および今後の活動について検討。

○明年度の「東北ブロック交流集会」の開催地については山形県が引き受ける旨の発言がありました承する。

▽ 交流懇談会・進行―小森睦夫

歓迎挨拶―岩手・高橋忠郎会長

(要旨)

難病に苦しみながらも「自分らしく」「尊厳を維持して」生きる事に努め、加えて他の患者・家族の為に活動しておられる皆さんを歓迎します。又、患者さんを、日頃献身的に守って下さる―介護役の皆さんには、大きい声で感謝し御礼を申し上げます。この会のためにボランティアとして支えて下さった皆さん。呈茶で接待して下さった畠山社中の皆さん。後援をして下さった岩手県、花巻市、岩手県難病連、岩手医大神経内科、岩手医大付属花巻温泉病院に御礼と感謝を申し上げます。

この病と闘うためには、優れた医学や医療

の力によるところ大きい事は言うまでもありません。今まで各県での集會では多くの先生方のお話を伺い、最新の知識を得、療養生活のレベル向上に参考にさせて頂きました。

又、この病との闘いは、「人間としての生き方」の問題でもあります。その意味で、この集會では、各県での同憂の方々との交流を通じて、多様な生き方に触れ、多くを学んできました。この花巻集會では、お二人の患者体験と一人の介護体験者から話題の糸口を出して頂き、それを皆さんで、紡いで、織って頂きたいものと考え計画しました。話題提供の役を引き受けて頂いた丹羽浩介さん、大塚中さん、佐々木英明さんに御礼を申し上げます。

当地、花巻の出身である宮沢賢治は、岩手をイーハトーブ、理想郷と呼びました。この温泉のすぐ近くに疎開し、山荘を設け詩作をした高村光太郎は、岩手の人を観察して「沈深(牛)の如し」と表現し、「地を往きて走らず、企てて草卒ならず、ついにその成すべきを成す」とうたっています。

短い時間ですがこの岩手の地で、その岩手の仲間と共に過ごす事で、明日へのエネルギーと勇気を共有出来ます事を願い歓迎の挨拶とします。

来賓挨拶・全国パーキンソン病友の会

会長 斉藤 博

(要旨)

特定疾患治療研究事業は昭和47年の発足以来、医療・福祉の両面で大きな役割を果たしてきた。パーキンソン病も昭和51年以来関係者の努力によって対象疾患として扱われてきた。

本事業の目的として「特定疾患治療研究事業実施要綱」では、「研究事業」かつ「患者救済・福祉事業」である事が規定されている。ところが近年「患者救済・福祉事業」部分の後退傾向が徐々に露になりつつある。平成10年以降患者負担が導入され、今年度の特定疾患対策懇談会では、「潰瘍性大腸炎・パーキンソン病の重症者限定案」が提起された。平成7年に出された本事業の対象疾患の必要条件「希少性・原因不明・効果的な治療法未確立・生活面への長期にわたる支障」の四要件の一つ「希少性」を理由にしてパーキンソン病を特定疾患から除外したり、制限を加える事は容認できない。福祉後退につながる事は、明らかである。

現在友の会が提起している撤回のための諸活動に協力願いたい。

## 来賓挨拶・岩手県難病連

代表理事 千葉健一

### (要旨)

新潟を含む東北各県の皆さん、ようこそお出で下さいました。県難病連を代表して皆さんを心から歓迎します。

県難病連は、「難病患者とその家族を一人にしない」というスローガンで取り組んでいます。一人にしないというのは、「家族や地域から一人にしない」という事であり、「医学や医療から一人にしない」「行政や政治から一人にしない」という事でもあります。

県難病連は、現在31団体、約三〇〇〇名の組織になりました。手を結んで、共に歩いていきましょう。

### ◇ 各県参加者紹介―各県代表挨拶―秋田・

宮城・福島・新潟・岩手の代表者から

参加者の紹介。

### ◇ 交流懇談会―司会・小原邦・鈴木厚子

各県の参加者から、歌・踊り・郷土芸能等々、病や介護の日々を送っている方々と信じ難い程の明るく、元気な、創意工夫を凝らした芸が披露され、予定時間を大きくオーバーして最後は、全員合唱で閉会となった。

### 二日目(十一月二日(木))

闘病と介護の体験交流―司会進行・小森睦夫  
パーキンソン病の症状は多様である。主要症状としては、「振戦(ふるえ)」「筋強剛(こわばり)」「運動緩慢(無動)」―(パーキンソン病とたたかう患者・家族へのガイド：創造出版より)

などが挙げられるが、その他の症状と程度共に、実に多様多種であり、個人差が大きい。同じ病であっても、療養や介護の在り方もさまざま。多くの経験の中から学ぶべきものが多い。

今次交流会では、永年闘病や介護を続けながら、患者会の活動の役割も果たしている三人に話しの糸口を出して頂き、それをきっかけにしながら、参加者の体験や知識を披露しあって会員の今後に役立てたいと願う計画である。

### ◇ 闘病体験 愛知県 丹羽浩介さん

昭和十五年、三重県松坂市に生まれ、民間会社勤務、労働組合の役員などの経歴。四十五歳にパーキンソン病と診断され現在に至る。  
主著「もうパーキンソン病と呼ばないで」  
丹羽浩介さんは、愛知県の支部長でもあり、参加者も仲間同士の意識から講演内容も明るい雰囲気の中で進んだ。病は現実として受け

入れるが、病気を意識しない生活が、パーキンソン病の進行を抑止する一つの道だと、自身の体験から確信しているとお話があり、本人自身は何事にも「A・T・M(明るく、楽しく、前向きに)」を提唱されて、参加者全員が元気をもらった。

### ◇ 闘病体験 新潟県 大塚 中さん

昭和十六年、新潟県上田市に生まれ、中学校教員、政党役員などの経歴。四十六歳でパーキンソン病と診断され現在に至る。

主著「フーの木の森から」

大塚中さんは、新潟支部友の会の役員でもあり、パーキンソン病と宣告を受けて、改めて難病と「どう生きるか」を直視しなければならなかったとき、山村に住みたいとの衝動にかられた。自然の中で暮らしてみてもここに住んでいる人たちや自分の生活について友人達に紹介したいと思い、毎月発行の「大塚山荘だより」が「フーの木」の原稿となった。

※フーの木は「ホオノ木」の守門村地方の方言です。森には様々なソノがあり、山荘・絵本の家をメインとして子供自然教室に必要な(スギ、雑木林、水田、畑、草場、池、湿地、花壇、広場、更にステージ他色々)ものを設備して、地域社会に根を下ろした病氣と闘いながらも活動を続けています。その実行

力に感動を覚えた。85年からは妻千恵子さんと絵本の家「ゆきぼうし」を開いている。

◇ 介護体験 岩手県 佐々木英明さん

昭和十三年、岩手県奥州市江刺区に生まれ、妻トキ（昭和十六年生まれ）さんが四十六歳でパーキンソン病と診断され現在に至る。

以後妻の介護に当たるが、妻の身体に何が起きているのか見当もつかず、永いこと思い悩む日々が続いた。そんなことから妻の状態に少しでも良い話を聞くと、その医療機関や治療院に足を運んだ。

しかし期待する程のものは生まれなかった。友の会に入り総会に参加した妻が「同じ病気なのに皆元気で、目もキラキラ輝いている」私も負けていられないと変身し、カラオケ、体操、日本舞踊の稽古と頑張りだした。

その成果が秋田、新潟集会での踊りの披露、全国大会にも積極的に参加するなど四・五年前の寝たきり生活は何だったのかと思える今日です。今回の交流会では夫婦踊りを披露。介護は「やってやる」のオゴリの気持を捨てるのが大切であると締めくくり、万雷の拍手を浴びた。

◇ 集会が終わった後、各支部からのお手紙をいただきましたので、その中から紹介しませう。

○山形支部：昨年までは長時間の車や電車利用で、会場に到着、受付したあと直ちに

医療講演が主だったので、高齢者にとっては旅の疲れもあり、講演を聞いても頭に入らないのが実状でした。その点今回の企画はゆったりとして本場に良かった。参加者全員がこの様な交流会なら毎年参加したいと言ってくれました。

○福島支部：第一日目、会場に着いて早速の美味しいお菓子とお茶のもてなし、その心遣いにとても心が和みました。

岩手支部の獨創性が感じられました。この度の交流会の運営には大いに啓発され改めてお礼申し上げます。

○宮城支部：ホテルに入ったら、会場の隣で表千家の畠山先生が抹茶を入れ、それをボランティアの人達が運んでくれました。岩手の皆さんが一生懸命遠来の客をもてなそうとする姿が感じられて、大変有り難く思いました。

また、懇談会では各支部に歌や踊りを準備して来るように、連絡が入っていたので、ご披露に無駄がなく十分楽しみました。

また、今年は隅々まで気配りが行き届いて、ゆったりとした気分、充実感に充ちた交流集会で、参加して良かったと

心から思いました。

交流会を終えて：感謝！！

この集会のために、後援団体として、あるいはご協力をいただいた団体・個人の方々に、心から感謝のお礼を申し上げます。

岩手県・花巻市・岩手医科大学神経内科・岩手医科大学付属花巻温泉病院・表千家畠山正子社中・ボランティアの方々。

註：この記事は全国パーキンソン病友の会（岩手支部だより№39号より転載。なお一部異なる所もあります。）

## 全国友の会創立三十周年 記念大会に出席して

岩手パーキンソン病友の会

代議員 奥州市 佐々木 英明

六月二十一日、午前中に役員会があり、午後からの総会に出席してきました。（会場・東京都江東区公会堂「ティアラこうとう」）翌二十二日は、創立三十周年記念大会が開かれ、岩手からは高橋会長はじめ広野さん、

トータルプランナー

地域の発展を目指して21世紀を創造する

岩手県宅地建物取引業協会会員・岩手県知事登録一般建設業

——— 企画・不動産・建設 ———



有限  
会社

千年興研

代表取締役 中村 儀孝

盛岡市本宮字小幅 138-2

TEL019-631-3021 FAX019-631-3023

半世紀の時を経ても

地元密着の思いは変わらず。

皆様とともに

ふるさとを元気に。



 東北銀行

<http://www.tohoku-bank.co.jp/>

盛岡市本宮3丁目1番1号 TEL019-631-4101 (本行)

私ども二人の四人の参加でした。昨年の総会  
は初めてということもあり、なにかにも戸  
惑いがありました。二年続けての参加とい  
うこともあり、いくぶん気持ちに落ち着きを持  
て参加することが出来ました。

第一日目の総会（13時～17時）では、定期  
総会議案書にのっとり、担当各部からの説明  
があり、活発な意見交換が行われました。清  
水会長の挨拶では、「全国友の会は三十五の  
支部が結成され、今後未加入の支部の参加を  
希望します。また昨年度決算は経費削減を行  
つたにもかかわらず赤字になった」などの説明  
がありました。

議事に入り、第一号議案二〇〇五年度の活  
動報告があり、活発な質疑、応答、実践報告  
などがありました。その中で新潟支部の例と  
して、パーキンソン病の患者が会社から解雇  
通知を受けたが、話し合いの結果、六十五歳  
まで働くことが出来た。群馬支部では職安に  
足しげく通い就職活動の努力をしている例の  
報告があった。また青森県の支部結成は働き  
かけているが進んでいない。

経費削減のため、会報は立派過ぎるとの意  
見も出されました。正確、公平、公正を大事  
にし、もう少しあっさりしたものにしりたいと  
の回答がありました。全国会報の発行時期に  
併せて支部会報を作っているとあるの

で、発行時期を決めて欲しいという意見もあ  
り、努力するとの回答。

会員の拡大については、他の団体が減少傾  
向にあるにもかかわらず、5%代の増加を  
実現した。目標の10%には届かなかった。これ  
からも努力していこう。

#### 第二号議案 決算報告

第三号議案 二〇〇六年活動方針案…省  
略します

#### 第四号議案 役員改選

新役員―会 長・齊藤博（新潟）

副会長・高橋忠郎（岩手） 松本  
好司（東京） 高山豊香  
（広島） 北島健次郎  
（長崎）

事務局長・河野都（東京）

次年度全国大会の開催日程―とき・平成十  
九年六月二十一日・二十二日。場所―名古屋・  
名鉄ニューグランドホテル。

総会終了後、交流会があり、顔見知りの人、  
初めての方との交流で楽しい一時を過ごし  
ました。隣のテーブルには、沖縄からお出でに  
なった山城さんという方（山城村の文化財  
案内をしている方とのこと）と、互いに郷里  
の観光案内について語り合い、いつの日かの

再会を約束し合う仲になりました。また、残  
念なことに秋田大会で友達になれた斎藤さん  
と会えず、その齊藤さんを良く知っている方  
とお話してきて良かった。その他多くの同憂  
の方々とお話し合うことが出来、良い記念に  
なりました。

二日目は、物故者の黙祷から始まり、水野  
美邦氏（順天堂大学医学部教授）の講演が  
「患者・家族がしておきたいパーキンソン  
病の基本知識」と題して行われた。優しい語  
り口で、分り易いお話で勉強になりました。  
アトラクションでは、日本舞踊、藤間松さ  
んの踊り二曲、藤原親子の歌、両者とも患者  
ながら見事なものでした。

午後、「パーキンソン病の完治を目指して、  
今出来ること」と題したシンポジウムが行  
われました。コーディネーターには横沢信夫  
氏（関東労災病院院長） 清徳保雄氏（患者・  
友の会副会長） パネリストには、薬剤の研究  
開発と治療に詳しい村田美穂氏（国立精神・  
神経センター第二病棟部長） 在宅療養の安全  
性について研究している小倉郁子氏（難病ケ  
ア看護研究者）、患者側からは登山とスキー  
を趣味としている塩沢功氏が夫々の立場と経  
験からの意見発表は大変参考になるものであ  
りました。

全体のやりとりの中で、参議院の委員会の

中で「難病指定について、五万人を越えるのは特定疾患指定の枠を超えているのではないか、他の難病とのバランスから指定を見直しではどうか」という発言があったということを知り、大変怒りを覚えます。その他別室では、体験コーナーとして「看護音楽療法」がありました。ピアノ演奏に併せて軽い体操をする一種のリハビリ療法に二十数人が参加していました。

(パーキンソン病友の会 岩手支部・副会長)

## いわてIBD二〇〇六

### いわてIBD

事務局長 戸根 貴之

二〇〇六年のいわてIBDはまさに激動の一年であった。これをいくつかのトピックに分けて振り返りたい。

1、潰瘍性大腸炎(UC)・パーキンソン病の公費負担絞込み問題

二〇〇六年一番のトピックはやはりこれである。五月の定期総会終了後、会員にアンケートをとり、その結果を踏まえ、具体的な今年度の事業及び日程を詰めていこうとしていた

矢先に降ってわいたのが八月十日の「潰瘍性大腸炎・パーキンソン病の公費負担絞込み」報道である。

この報道により以降の活動はこの問題に忙殺されることとなる。IBD関係者会の全国組織であるIBDネットワークからは動向などの情報や署名・アンケート依頼が入ってくる。しかも締め切りまでの期間はあまりなく、短期決戦の様相を呈していた。ところが、当会はというと事務局である私が平日仕事の関係で事務局を不在にせざるを得ず、動向確認できるのが週末に限定されてしまい、月曜日に依頼が来たものも確認できるのは金曜夜、それから事務局会議を開催するのにさらに一週間、発送までにさらに一週間という、会員への情報等の発送までに少なくとも三週間かかる状態で、そうこうしているうちに締切という状態が続いた。さらにこの間に事務局の引越しも重なり、情報入手がさらに遅れるという状況もあった。

このような状況の中で、事務局はIBDネットワークと歩調をあわせ、情報収集のために厚生労働省へ足を運び、状況説明の会報発行や会員アンケートを実施した。本来であれば署名活動も行うべきであったが、前述のような状況であったため、当会としてできた活動は限られてしまっていた。

今回のUC・パーキンソン病公費負担絞込み問題は当会の危機管理という部分で課題を提示してくれるきっかけになったと思う。

### 2、会費の値上げ

昨年までは会費が千円/年であったが、二〇〇六年から二千円/年に値上げした。

前述したIBDネットワークが活動の拡大に伴い、会費を一人当たり二百円に値上げする方向を示したため、それに伴う会計の検討を行った結果、現状維持では三年以内に財政破綻することが明らかとなり、値上げ止むなしとなった。

ただし、値上げしたからには今まで以上の情報提供等が必要になる。二〇〇六年は前述のUC・パーキンソン問題があったこともあがるが、広報誌「ゆめ通信」の発行を増やした。しかし、刊行の不定期状態は変わっておらず、今後は刊行日の定期化に努めたいものである。

### 3、保健所との連携

近年、当会の活動の中で保健所と連携を促す機会が増えてきている。二〇〇五年ころから県内各保健所が患者学習会を開催すると、必ず声がかかるようになり、二〇〇六年も盛岡・奥州各保健所主催の学習会に参加した。「患者が一人で悩まないようにすること」が

当会の考えでもあることから、今後も協力していきたいと考えている。

おわりに

このように見ると、二〇〇六年の当会は激動の一年であったとともに、危機管理等、今後考えていくべき課題の多かった一年であった。二〇〇七年は浮き彫りになった課題を整理し、これまで以上の活動ができればと思う今日この頃である。

(補足) UC・パーキンソン病の公費負担絞込み問題は、十二月十一日厚生労働省の諮問委員会で「絞込みが適当」という答申が出された。後日与野党の反発を受け、二〇〇七年度は現状維持となったものの、以降については一から議論をするとのこと、当面の山は越えたが、まだ予断は許さない状況は続くと思われる。今後もご協力のほどよろしくお願ひします。

(注) 岩手県内における署名活動や岩手県議会宛の陳情については、パーキンソン病友の会の皆様にはいろいろなお手数をおかけしました。この場を借りてではありませんが、御礼申し上げます。

## 学校の宿「希望の丘」での

### 療育キャンプ

いわて心臓病の子どもを守る会

会長 菊池信浩

いわて心臓病の子どもを守る会第3回療育キャンプを2006年8月6日(土)～7日(日)、岩手県八幡平市安代町の学校の宿「希望の丘」を会場に開催し、13家族45名、ボランティアさんや体験交流の地元講師先生等含めると約70名が参加しました。

今までのキャンプは、短い岩手の夏を満喫すべく、そしてなかなか体験できない海水浴を子どもたちに体験させたいと三陸の海で開催してきましたが、3回目となる今回は趣向を変え、山間地で開催し、おいしい空気や自然・魚・虫たちとも触れ合うことができました。

今回の療育キャンプ会場は、廃校となった旧安代町五日市小学校を卒業した地元住民等で作る運営組合で運営され、ユニバーサル交流によるグリーンツーリズム体験が楽しめる宿で、高齢者でも・障害者でも、家族連れにも楽しく安心して泊まれる宿でした。大人は子どもの頃の木造校舎の思い出を懐かしみ、子どもは広い校庭を走り回っていました。

キャンプの催しとしては、川での岩魚掴みや、伝統芸能「ナニヤトヤラ」の太鼓・踊りやキャンプファイヤーでは、子どもたちの屈託のない笑顔が輝いていました。大人も設立以来の目標だった「心肺蘇生法」の講習により、いざという時に勇気を出して取り組むことが大事なことを学びました。このことは、心臓病を罹患している子どもの成長を見守る私達にとって、今後いろいろな場面で出会う事柄のためにも心にとめておきたいものです。また、菅野先生からいただいた講評で「今回は基礎的な学習であったが、心臓病児者に対する心肺蘇生法をテーマに学習していくべきである」という目標もできました。

1泊2日で、じっくりと交流できたことは、今後生活していくうえで元気とともに、親としての心構えや注意すべきことの確認もそれぞれできたことでしょう。また、会員ではないものの今回キャンプ初参加の方から「もっと早く守る会の行事に参加すべきだった。とても楽しかった、来年以降も参加したい。」と話していただきました。子どもたちからも、数々の体験や久々に出会ったお友達と元気に遊んで「また来年も行きたい!」との声が聞こえていました。

これもひとえに、ご後援いただいた岩手県、岩手県教育委員会をはじめ、ご支援いただいた

ている先生方、県民の皆様、賛助会員さん、キャンプにご参加頂いた藤井先生、菅野先生、岩手難病連の根田さん、県立大学のポランティアの皆さん。そして「希望の丘」の平櫛さんはじめスタッフの皆さん、体験交流のご指導やご協力いただいた地元住民のみなさんのおかげです。本当にありがとうございます。  
(実行委員会のみなさんもくろろうまでした！)

## 岩手県腎臓病の会の活動

### 岩手県腎臓病の会

会長 津嶋 豊明

今年の東北ブロック交流会(写真上段)は、宮城県の開催担当、松島で開催されました。東北6県より二百名、岩手からも五十名が参加して交流を深めました。上段右は、岩手県からの参加者、上段左は盛岡からの参加者です。

2段目は、初夏の歩く会の写真です。初夏の安比高原を散策して、たっぷりの森林浴の後、パーベキューパーティーで親睦を深めました。

3段日は、二十八回となる定期総会の模様。今年、三年ぶりにふれあいランド岩手で開

催しました。衆議院の達増拓也議員や県議員、医療関係者が駆けつけてくれました。議事後は、奇術クラブの皆さんによるショーを楽しみました。出席者は七百三十名(うち委任状六百名)。

下段右は、腎移植推進キャンペーンのひとりで、県内九市で二百二名が参加しました。盛岡では人寄せに藤原副会長がハリーレーで登場。

下段左は、岩腎会事務局の小林良子さんです。(右側の人、家族交流会での「コマ」)家族交流会は患者を支える家族の交流を目的に今年初めて花巻で開催しました。患者本人と家族のペアで参加することとし、初めての方も多かったのですが、すぐにみんな仲良くなっちゃいました。また、交流のため家族文集も発行しました。

この他、恒例のスポーツ大会や久慈で開催した移植推進フォーラム、釜石で開催した学習交流会、県内四か所で開催した料理教室、宮古で開催した介護教室など、今年も行事が日白押しでした。

また、第三十六回となる「腎対策」を求める国会請願



には、一万二千人の署名と五十五万円の募金が集まりました。更に透析医療の診療報酬引下げに反対する国会前座り込みや後期高齢者医療導入反対のハガキ運動も行いました。  
機関紙「岩腎会だより」は、今年も一六号から一二七号まで発行し、一二六号は全透析者を対象に三十ページ二千五百部を発行しました。

いま政府は増大する医療費に歯止めをかけるため、その負担を患者本人に押し付けようとしています。私たちは、断固とした反対を表明するとともに、難病を抱えながらも、ひとりひとりが命を輝かせて生きていきましよう。



「教え子を再び戦場に送るな」

—日本国憲法・子どもの権利条約をいかす教育を—

## 岩手県高等学校教職員組合

〒020-0883 盛岡市志家町11番13号  
(岩手県高校教育会館)

電話 (019)624-5227

FAX (019)653-2285

E-mail iwako@jtu-iwako.jp

### 岩手県医薬品卸業協会

株式会社 アスカム

TEL 〇一九六三八一八二

〒020-0892 岩手県紫波郡矢巾町流通センター南三一四—二二

株式会社 小田島

TEL 〇一九八一六—四三二

〒020-5032 岩手県花巻市卸町六八

株式会社 KS東北 第一営業部

TEL 〇一九八一六一二六六

〒020-5034 岩手県花巻市二枚橋第五地割六一二六

株式会社 恒和薬品

TEL 〇一九六三九—〇七五

〒020-0092 岩手県紫波郡矢巾町流通センター南四—一〇—二

株式会社 ショウエー 岩手県ブロック  
TEL 〇九六四—四四五

〒020-0033 岩手県盛岡市みたけ二—七—一五

株式会社 白石薬店

TEL 〇九一五—三三八

〒020-9003 岩手県一関市千厩町千厩字町三七

株式会社 スズケン岩手

TEL 〇九六四—三三二

〒020-0035 岩手県盛岡市上堂四—五—一

千秋薬品 株式会社 盛岡支店  
TEL 〇九六八七—四八〇

〒020-0006 岩手県岩手郡滝沢村篠木字上黒畑一三五—八

株式会社 バイタルネット  
TEL 〇九六三八—八八九

〒020-0891 岩手県紫波郡矢巾町流通センター南三一—二



### ◇ 病名別相談受付件数

病名	平成17年度	平成16年度	平成15年度
脊髄小脳変性症	177	117	104
パーキンソン病	160	130	52
ベーチェット病	37	27	10
膠原病	82	49	20
潰瘍性大腸炎・クローン病	79	51	6
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	47	57	27
多発性硬化症	24	31	30
後縦靭帯骨化症	41	28	17
網膜色素変性症	43	42	56
重症筋無力症	39	—	—
肺リンパ脈管筋腫症	16	4	13
モヤモヤ病 (ウイルス動脈輪閉塞症)	7	12	6
レックリングハウゼン病 (神経線維腫症Ⅰ型)	31	—	—
拡張型心筋症 (心臓病)	59	39	6
4 P マイナス症候群	7	8	—
大動脈炎症候群	35	28	18
てんかん	32	10	6
ウィルソン病	34	72	45
筋ジストロフィー	12	46	10
HTLV-Ⅰ型関連脊柱症 (HAM)	1	8	7
ミトコンドリア病	48	17	—
こころの病	83	229	63
機能障害	19	—	—
慢性関節リウマチ	—	6	10
サルコイドーシス	—	2	5
結節性硬化症	—	9	5
肺繊維症	—	8	3
ヘモヒリー	—	4	—
バージャー病 (ビュルガー病)	—	7	2
その他(肝・腎・すい臓・高血圧・関係機関)	456	333	267
合計	1,569	1,374	788

6、やっと相談・支援センターを訪れた。主治医から紹介された  
 がここを訪れるまで長かった。何から話したらよいか。わた  
 しと話したことは外部に漏れないでしょうね。  
 7、就職を希望している。ハローワークに行っても紹介してもら  
 えない。病名を告げると断られる。  
 8、関係機関に相談に行っても身体障害者の判定がなかなか受けら

9、地域でも交流がない。友人や知人とのお付き合いが少ない。  
 同じ病気の人と語り合いたい。  
 10、家の中をバリアフリーに改造し  
 たいが、資金をどうしたらよいか。  
 れない。難病医療専門員の助言によりやっと実現した。

### ◇ 平成17年度 難病110番相談件数 (延べ件数)

相談内容	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
日常生活	32	31	55	33	51	40	36	26	23	21	29	19	396
医療	33	26	23	24	30	18	38	27	31	20	28	27	325
就労	11	1	3	1	5	8	5	5	8	6	11	6	70
難病団体	45	53	62	47	69	53	42	77	51	39	62	61	661
関係機関	13	17	18	13	16	15	18	13	12	14	16	20	188
合計	134	128	161	118	171	134	139	148	128	100	146	133	1640

# 「難病相談 110番」ご案内

専用電話

019 - 614 - 0711

E-mail:iwanan@io.ocn.ne.jp

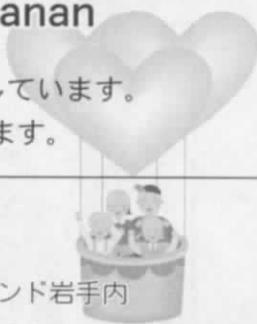
http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan

ふれあいランド岩手に「難病相談110番」を開設しています。  
岩手県の委託事業として、相談員がお待ちしております。

## 岩手県難病団体連絡協議会

〒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



### 難病相談・支援センターの事業内容

- (1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等  
・電話や面接による療養や日常生活における、個別的・具体的な相談への支援  
・各種公的手続き等に対する支援  
・その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など
  - (2) 地域交流会等の推進  
・患者会や患者・家族交流会等の開催への支援  
・医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援  
・ボランティアの養成・育成等
  - (3) 難病患者に対する就労支援  
・障害者就職・生活支援センター、公共就業安定所、岩手高齢者・障害者職業センター等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援  
・雇用に関する各種情報の提供
  - (4) 難病相談支援員の配置
  - (5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携
  - (6) 実施主体  
岩手県
- ◇ 知事が適当と認める団体（岩手県難病団体連絡協議会）へ委託している。

施行時期 平成十五年十一月一日から実施

あるテレビ番組で、医療制度改正により今まで受けていたリハビリ訓練がでなくなると、今後の医療費負担や生活の不安を語る高齢女性の姿を放映していた。

番組に参加していた国会議員は「生活保護を受ければ良い」と語っていた。この発言に、疑問と不安を感じた。高齢者や障害者は弱者ではないとした発言もあり、このような国会議員と政権を選んだ国民が悪いのだろうか、と自問自答している。

四万一千五百八世帯となり、過去最高を更新したとされた。これでは生活できないという人のために、所得や生活の状況に増加の理由では、病気や障害により就労できないために受給している人が多く、高齢者は減少傾向にあるという。高齢少傾向にあるきない人には、自治体の裁量などで負担を軽減で

する際の自己負担が割にと説明していたことも思い出された。

生活保護といえば、憲法第二五条にいう「健康で文化的な生活」は、国民の権利であり、国は国民に具体的に保障する義務があるとした「朝日訴訟」を思い出し、新

のか、不安を抱える高齢者や障害者は多いのでは

現状は生活保護ではなく、行政による「生活管理世帯」といったところではないだろうか。医療費負担削減のために、高齢者や障害者も現役世代と同等に負担するしかないのか。制度の維持継続のためやむを得ないとする声に、負担が

### 日 報 論 壇

## 生活保護制度を考える

駒 場 恒 雄

者の対象が六十歳から六十五歳となり、対象世帯が統計上は少なくなっていることにも疑問がある。

十五歳となり、対象世帯が統計上は少なくなっていることにも疑問がある。

また、自立支援法による利用料負担のために、生活保護世帯になることのないよう配慮することができると、自治体とよく話し合いをするよう

聞の切り抜きをあらためて読んでみたところでは、さまざまな支援を必要としている。高齢化社会の到来。少子化、核家族化、未婚者や身寄りのない人、後継者のない高齢者など、さまざまな生活の形にふさわしい生活保護のあり方や制度につ

過日の新聞報道に、二〇〇五年度の生活保護受給対象世帯が、月平均で前年度比4・3%増の百

障害者自立支援法により、障害者は今年四月から、福祉サービスを利用

生活保護を受けられるから安心して暮らしていよと言われても、その生活の一つ一つに規制や制限があり、自分らしい生活に希望するものである。

（花巻市 無職 60歳）

〔岩手日報〕提供

回復の見込みのない患者や重症患者の人工呼吸器の装着や取り外しについて、指針が必要との記事に驚く。呼吸困難となつた患者の延命のため開発された人工呼吸器が、医療現場で問題となることに納得ができない。

昨年末、短期間であつたが宮城県にある筋ジストロフィーの専門病院に入院した。そこでは県出身の三十数人の患者が、県内に専門病院がないことから、住み慣れた土地と親元を離れ長期療養している。

病気の進行が呼吸筋を侵し、二十歳までの寿命と言われていたが、人工

呼吸器の使用で三十五歳までも延命が図られ、年々患者の使用が増加しているという。在宅での使用や電動車いすに装着して外出できる機器も開発され、患者は生きがいとし

機器から鳴り渡る警報音に忙しく病室を駆け巡る。緊迫した毎日だ。呼吸困難となり救急車を閉じた青年も、最期は呼吸器を使用した。

十五年間も専門病院で療養生活を続け、昨年余病を併発し三十六歳の人生を閉じた青年も、最期は呼吸器を使用した。

## 日 報 論 壇

### 人工呼吸器に理解を

駒 場 恒 雄

ている。

たケースや、自ら延命処置をしないよう家族に言い残していた患者に、延命措置をせず最期を迎えさせたが、親せきから批

器の装着をためらうこと師の業務が困難になるときと治療法が開発される信じ、人工呼吸器を身体の一部として、一生懸命生きている患者がいる。気兼ねなく生きて

棟では、人工呼吸器や医療機器で病室が狭い状況という。看護スタッフは、医療機器の操作と看護に

たケースや、自ら延命処置をしないよう家族に言い残していた患者に、延命措置をせず最期を迎えさせたが、親せきから批

器の装着をためらうこと師の業務が困難になるときと治療法が開発される信じ、人工呼吸器を身体の一部として、一生懸命生きている患者がいる。気兼ねなく生きて

医療機器の操作と看護に明けていた家族もあつた。

十歳で親元を離れ、二外さなければならぬ師や看護師の責任問題が

いたいのだ。(花巻市 筋ジストロフィー協会支部長 60歳)

〔岩手日報〕提供

141年目、夢はつづく、つづく。川徳。

あなたをうるおす、  
心やすらぐひととき。

- 7F/アルシェ
- 4F/カフェモロゾフ
- 3F/ショットカフェ
- 2F/カフェコムサ
- 1F/パパスカフェ
- B1F/ビーベリーカフェ



KUJI ARCHITECTS STUDIO

株式会社 久慈設計

だれにでも優しい建築づくり

本社 / 〒020-0885 岩手県盛岡市紺屋町3-11 TEL 019(624)2020  
一関支社 / 〒021-0893 岩手県一関市地主町6-1 TEL 0191(26)2006  
宮古支社 / 〒027-0066 岩手県宮古市新町1-2 TEL 0193(71)1380

# 文芸

- 短歌
- 川柳
- 随筆・その他

## 文芸欄（短歌／川柳／随筆・その他）目次

### ★ 短歌

看取られて

岡田 要二

旅にて・病をえて・秋から冬へ

村上 君子

### ★ 川柳

一柳 良二

### ★ 随筆・その他

成人式

山 仁キヨ

北山崎の断崖と岩礁をサップ船で挑戦!!

富 永金 佑

美術作品展&交流会について

川 又ヤス

救急車の利用に思う

兼 平 匡 智

難病になって思うこと

小 森 道 子

病院生活体験記

駒 場 恒 雄

岩手難病連・合唱団の活動を振り返って

中 村 康 夫

えすばあにゃ、と私

藤 田 祐 二郎

身体障害者手帳の交付への道

匿 名

研修旅行

遠 藤 豊

内部障害者の理解を求めながら

娘の就職活動現在進行形

吉 田 育 子

看取られて

岡田要二

常臥しの身にて吹き吹く雪を見る夜勤の妻はこの雪を行く  
ふと触れし妻の手今年も 職あかぎれの始まる冬となりし親しみ  
病人の臭い怖れて手をかざすストーブの火に妻と並びて  
降る雪の音と思ひて耳すます眠れずにゐて聞きし雪の音  
紅白の結果知らずに眠りたり常臥しの身の寝疲れの果て  
看取りする妻も葉を手ばなせぬ身となり共に確認をする  
寝疲れといふも不思議な思ひして廊下の夜気を思ひ切り吸ふ  
自らの足に手を触れ冷たくて痛む冷たさ確かめてみる  
身障者手帳の写真いくらかは病人らしきものを選び  
葉害といふ身を思ひ思ひつつ治さんとする葉また飲む

(岩手スモンの会副会長)

旅にて

フェニックス両手をひろげゆうゆうと鬼の洗濯岩日南海岸  
あゝ無惨全身のケロイド眼まぶたおう外国の人心して見よ  
ダケカンバの山波染めてオロフレは神のいとなみ今日も終わりぬ

(オロフレ峠)

病をえて

何故と百遍も問いただし問いつめて耐えてぞ知るや運命の力  
片方の足片方の手でつかまり歩を運ぶカタツムリにも似て悲しかり  
がんばれと励ます友のその言葉無情なものと君は知らずや

秋から冬へ

大村の男助山こそ恋しかり秋のもみじの燃えつきる迄  
むく鳥の円をなして飛翔する夕空おゝい騒がしき羽音  
里山のもみじの炎訊ぬれば若芽燃え立つ春は如何にと  
のんくくと雪は降る降る億万の更なる凍土に白き花散る

(岩手県後縦靱帯骨化症友の会・会員)

## 川柳

八幡平市 一柳良二

一柳も 一句プラスで 川柳に

クリスマス むかしはみんなで 舞踏会

共白髪 昔九十九 今五十

今度こそ ジャンボで幸の 夢を買い

(パーキンソン病友の会 岩手県支部会員)

## 随筆・その他

## 成人式

山仁キヨ

昨年の難病連の美術作品展に自分で縫った振袖とマツケンサンバの着物二点を出品した。このことが縁で「今年成人式の娘にぜひ振袖を着せたい」との相談がありました。展示した着物を娘さん

に着せてみましたが、体格の良い方なのでサイズが合いませんでした。早々私は福祉バンクに行って振袖(五千元) 襦袢(千五百円) 帯(七千円) を買い求め着物と襦袢は全部ほどいて洗い張り。お腰と肌着は新しい布を買ってきて約一か月かけて振袖、襦袢、肌着、お腰を完成。パーキンソン病と付き合っている私はリハビリとして縫い物をしたり日本舞踊をしているのですが、人様のお役に立ったときの喜びは何にもたとえようがありません。

着物ができ上がりました。着付けの資格も取っておりますので成人式当日は小物類を借りてお宅にお邪魔し、着付けを色々工夫してかわいく着せました。お父さんが二階から降りていらして振袖姿の娘さんを見て「やあー」といって次の言葉がなく見とれていました。写真を撮ってありますのでご覧下さい。

— 妹さんと左が私です。 —

(岩手パーキンソン病友の会・会員)



## 北山崎の断崖と岩礁を

### サッパ船で挑戦!!

富永金佑

今年の夏は、「北山崎」をサッパ船に乗り込んで、断崖や岩礁や洞門くぐりに挑戦することが出来ました。今までは陸上の北山崎の展望台からの眺めだけで、観光船による「北山崎めぐり」も天候の都合でその機会を失っていました。

サッパ船に乗ってみようと思ったのは、八月の某日、TV番組での放映でした。田野畑のホテル羅賀壮前の漁港から出ているとの案内ですが、足の悪い私にとって果たして乗船できるか心配でした。

しかし、北山崎を海の上から見たいという思いと、その景色を描きたいという願いが、以前からありました。

この北山崎は、南北一八〇キロに及ぶ陸中海岸の中で、その二百米もの高さの続く断崖は「海のアルプス」ともいわれ、その景観は勇壮・絶景そのものです。

サッパ船は、漁師さんたちがウニやアワビや刺し網漁に使う小型の磯舟で、昔は手漕ぎで今は小型の船外機を使っている船で、入り組んだ海岸線、断崖の下の岩場（岩礁）や崎、小さな洞門をくぐり抜けるには、このサッパ船しかありません。それも夏場の穏やかな波の日干潮の時という条件ですので、予約をしても必ず乗船出来るとは限りません。

私は、今回の機会を逃したくないと、八月下旬、一週間の天気予報で好天を確認して、八月二十一日、ホテル羅賀壮に予約をいれま

した。宿は、休暇村・陸中宮古に予約。翌日、昼過ぎサッパ船の船頭さんから電話があり、「八月二十七日の乗船はOKです。乗船は十一時です。盛岡から車で来るとのことですが、気をつけてきてください。」とのことでした。

私の興奮は覚めやらず、カメラやスケッチの道具の準備にかかりました。（サッパ船の料金は一艘一万円です）

八月二十七日、朝六時頃、我が家を妻と車で出発する。途中岩泉の道の駅で小休止、小本海岸へ通じる国道から田野畑村への四十四号線に出る。ホテルに着いたのは十時頃で、ロビーで休んでいるとサッパ船に乗る人達が何人か集まってきた。乗船は十二時に変更になった。

サッパ船への乗船は、大変である。岸壁から船までの高さは約三米、鉄製の梯子を伝わって降りるのだが、岸壁で二人、船上で二人の四人がかり、私はサーカスのように梯子に掴まり、おそろおそろ足を伸ばし、最後はエイ！ヤットと船に飛び降りた。

海は穏やかだが、波しぶきが顔に飛び散る、私は、船首に座り、周りの魚具に両手で掴まった。漁港を出ると船頭さんのガイドが始まった。サッパ船は岩場の間を縫うように進む、カメラのシャッターを切る時は両手を瞬間だが船の縁から離さなければならぬ。

やがて弁天崎に差しかかる。この崎はホテルの正面からも見える突端の崎で、その岩礁の間から夏の朝だけ日の出が見えると、書かれています。サッパ船はその弁天崎の岩と岩との間をすりぬける。

崎を過ぎると、視界が大きく開け、三陸の海（太平洋）が広がる。左手には、断崖が連なっている。その奥に少し開けた漁港が見える。机浜漁港である。この山峡の集落には現在でも漁師さんたちが暮ららしており、サッパ船の船頭さんたちもこのベテラン漁師である。

また、この机浜番屋には二十四棟の木造の番屋が再建され保存されています。

サッパ船は、断崖の突き出ている右端の矢越崎に差しかかる。その一番右手（目の前）に突き出ているのがローソク岩で、その左の断崖の中心に縦にポッカーリと小さな洞門がある。この穴はサッパ船しか通れない洞門で、船頭さんたちの腕の見せ所でもあり、ツアーの目玉である。（通称「通り穴といわれる」）洞門の中は薄暗く、天井から黒々とした岩盤が私たちに覆い被さってくるようでした。

洞門を出ると、再び視界が開けエメラルドグリーンの世界で田野畑ブルーとも言われています。

やがて、サッパ船は断崖の続く北山崎の展望台下の絶壁の近くで反転し、船は帰路に艦を返しました。この北山崎の向こうは黒崎に続いています。この展望台下から元来た航路を見渡すと、矢越崎までの断崖が見えます。この景観が展望台からの眺めで、写真やパンフレットにある景観です。

サッパ船で海上から見た北山崎のこの景色はやはり見事なものでした。フィルムは、ここで最後となりました。往復一時間の乗船だったが、乗り合わせた人達も「サッパ船の体験は、素晴らしかった。もう二度とこんな体験は出来ないだろう」と言っていました。

九月からはこの北山崎をテーマに作品（水彩画）の制作に入った。十号の大きさに七・八枚は描いた。十月初めの日本水彩画会岩手支部の「いわて水彩展」と下旬の岩手県難病連の「第三回美術作品展」に「北山崎」の作品を四枚出展することが出来ました。

田野畑村の体験型観光は、このサッパ船によるアドベンチャーズ

の他、北山崎自然トレッキングガイド、机浜番屋群ガイド、早朝ネイチャーウォッチング、サッパ船手漕ぎ体験などが企画されています。（お問い合わせは、体験村・たのはた推進協議会です。）

なお、北山崎の展望台に行くには、現在、車止めがあって、車椅子では通れなくなっているのは、どうしてでしょうか？以前は行けたのですが・・・また、案内板や標識も三陸海岸には少ないような気がしています。障害があるからと言って、恐れず挑戦してみたいかがでしょうか。

## 美術作品展 & 交流会について

川 又 ヤ ス

第三回岩手県難病連美術作品展がふれあいランド岩手にて、十月二十七日～二十九日まで展示され、私たち全脊連岩手県支部もクロスステッチ刺繍を出品することになり、二十六日に搬入して展示しました。

展示会場で、岩手県血管閉塞症の会（岩手難病連・常任理事）の富永金佑さんを知ることになりました。水彩画を描いている方で、絵についていろいろ説明をして下さいました。田野畑村の北山崎で漁師さんの船（サッパ船）に乗せてもらい、それを題材に今回の作品展にも出展されていました。

富永さんとは、二十九日も一緒にになり、いろんな話を聞くことが出来ました。交流集会では機関紙編集の責任者になっているそうで、

ふれあいホールではカメラを手に頑張っていました。

十月二十九日(日)の岩手県難病連の交流集会には、小笠原アサ子さんと出席して来ました。

開会の辞が副代表理事の高橋忠郎さんから、続いて代表理事の千葉健一さんの挨拶がありました。挨拶の中で、現在難病連に加盟している団体は三十一あり、会員数も三千人になったとのこと。また平成十八年四月からスタートした障害者自立支援法のこと。木藤潮香さんが今出した本のことなどのお話がありました。

来賓の挨拶、祝電披露のあと、記念講演に入りました。「1リットルの涙」の作者のお母さん、木藤潮香さんが紹介されました。演題は「難病の子と共に歩いた人生」。

娘の亜也ちゃんが二十五歳十ヶ月の若さで亡くなってから、二十年が経つという。お話は今から二十年前に遡り、その頃のお母さんは保健師をしていたそうです。亜也ちゃんの体の異変に一番先に気づいたのは私でした。と言っておられました。

思春期で、来年は高校受験という時に難病を発症したそうです。それから難病との闘いが始まったと、話してくださいました。テストの場合でも、体調の良い時は良い点を取ってきますが、体の調子が悪い時は、白紙のまままで持ってきたそうです。亜也ちゃんは、苦しくて、辛くて、決して弱音は見せず、明るく振舞っていたので、お母さんもつらかったそうです。

薬を飲んでいくら頑張っても、難病はよくなりません。自分の思う様に来ません。

「何の役にも立たない私なんて居ないほうがいい」と言って泣いた時、「そんなことはない、亜也ちゃんはお父さんとお母さんの大事な宝物だよ」と言って強く抱きしめたんです。とお母さんの生の言葉はホールにいる皆の涙を誘い、あちらこちらですすり泣きの声

が聞こえてきました。私も、涙と鼻水が止まらなかった。

病気が進んでいき、歩けなくなっても、寝たきりになっても、話す事が出来なくなっても、いつも笑顔を見せてくれたそうです。

亡くなる前、目と唇の動きで「お父さんとお母さんの子に生まれてきてよかった。今までありがとう」。そう言ったように、私には聞こえました。とお母さんはおっしゃっていました。

もう少し時間があれば、もっと聞きたかったです。私が涙と鼻水をかんでいる間、耳に入らない部分もありましたが、とても良い講演でした。

まさか木藤さんに逢えるなんて、いろいろ教わる事が多く、いい機会に巡り合えたことに感謝しています。

会場には、亜也ちゃんと同じ病気の子もいて、「僕は元気に生きています」と言ったので、私は心の中でその子に、亜也ちゃんの分まで長生きしてね、と呟きました。また、別のお母さんは「私も木藤さんのように子供と頑張ります」と言っていました。

いろいろと意見も多く、実際に体験し、頑張っていることを聞くことが出来、とても良い交流集会で、学ぶことがたくさんあった一日でした。

(全国脊髄損傷者連合会)

岩手県支部会員)



## 救急車の利用に思う

兼平 匡智

私はインターネットの情報で、救急車の利用が、泥酔状態やタクシー代を払いたくない等の身勝手な理由から利用されていることを知りました。

東京消防庁は、本来に必要な患者の利用ができないなどの事態を避け、救急診療が必要な患者を待たせない様にタクシーを利用して頂くために、タクシー会社に救急のサービスを委託し、有料の官民連携サービスをしているというのだ。

東京都の民間救急サービスは、タクシーと救急救命士資格及び看護師など医療の有資格者をスタッフにしている。しかし地方のタクシー会社は怪我や急病でお願いしても、救急車と違うと言う理由から重症の病人などの乗車を拒否することがあると聞いている。

救急車は消防署が救急で出動要請を受けて現場へ向かい、命に関わる責任重大な仕事をしている。患者を現場から最も近い病院へ患者の状態をよく判断して運んでくれることから、一刻も急がなければならぬ人のために利用に支障があってはならない。

福祉タクシーは予約制を原則としていることから、利用前日までに電話を入れて、車椅子なのか？寝台なのか？伝える必要がある。二十四時間いつでも、急用のときにも使用出来るようでありたい。急病で福祉タクシーの利用を希望しても、予約してはいないと使えない。寝台を使うと言っても専任の乗務員は介護2級のヘルパー及び介護福祉士といった看護に当たらない世話をする簡易的な資格で、看護師などの医療従事者資格を持っていない。などから断られるこ

とがあり救急車を呼ぶしかないこともある。

特に、車椅子の障害者や寝たきりの患者などが急病や怪我の時に、救急車に変わり安全に搬送してくれるサービス機関があればよいと思う。体調が悪くなったので診療時間外に診療を受けたいときに、看護師や医師に「なぜ時間内に診療を受けなかった」と説教されたこともあります。

体調に異変を感じたら出来るだけ診療時間内に病院へ行くこと。時間外診療となる場合は、病院に電話で診療の予約や状況を伝え、当直の医師や看護師に適切な処置をしていただくように心がけることも大切だと色々と体験をしました。

救急車は人の命を守る身近な機関であり、適切に利用され、緊急時に利用できないほどの実態にならないよう心がけたいものと思います。

(日本筋ジストロフィー協会 岩手県支部・会員)

## 難病になって思うこと

小森 道子

私と難病との関わりは、平成十四年五十七歳の時「パーキンソン症候群」という思いもよらない病名で始まりました。

当時、何げなく、「歩くのがつらいのです」と、高血圧の治療を受けていた医師に言ったことがきっかけで検査入院し、一ヵ月後には「パーキンソン病か、多系統萎縮症のどちらか判断がつかないので、パーキンソン症候群として治療を始める」という説明を受け

ました。ただ自分には、その病気がどれ程大変なものであるかの認識もあまりなかったので、何となくその病気を受け入れていたような気がします。

その後、とりあえずパーキンソン病の薬で治療をしていましたが、その薬が効かなくなった時は、多系統萎縮症であると医師に言われた時は、さすがの私も自分の気持をコントロール出来なくなっていました。

平成十六年、パーキンソン病で特定疾患の認定を受けるまでの二年間が、私にとっても家族にとっても一番辛い時期だったと思っています。その後、パーキンソン病ということで気持を切りかえ前向きに生活してきたのですが、平成十八年夏頃から、自分の体が何か違うということに気がつきはじめました。

パーキンソン病では殆んどの人に見られる振るえがなく、歩き始めると足がつっぱてきて思うように足が運べないという事を自分の中でどう処理していけばいいのか、分らなくなっていました。

そして、早朝から体がつっぱり、特に脚の痛みが毎日出るようになっていたにもかかわらず、外見は病氣の人には見えないということが、私の心の中で葛藤として頭から離れませんでした。

そのような悩みを持ちながらの生活をしていた時、私に元氣と勇氣を出させてくれたのが難病連の中で結成された「ふれあいコール」という合唱団でした。

「ふれあいコール」の発表会の様子を新聞で見て、私はこれしかないという思いで難病連に電話をかけ、すぐ合唱団の一員に入れていただきました。

私は長年、おかあさんコーラスの団体でうたったのですが、自分が病氣であるということで、コーラスから遠ざかっていましたので、難病の私でも歌うことができると思った時は、本当に感動し

てしまいました。

そして「ふれあいコール」の団員として舞台に立てたことで、自分は今何をしていけばいいのか、これから先もどのような生活していけばいいのか、何となく先が見えてきたような気になりました。

それからもう一つ、私にとって生きる力になってくるものに手芸があります。手のリハビリにと始めたのですが難病連の美術作品展にも出品できるようになり、美術展に向けてどんな作品を作ろうかと考えている時は、本当に幸せを感じます。

私が落ち込んだ時「出来ないことは考えないで、今出来る事を考えてほしい。病氣でも出来ることはまだいっぱいあるはずだ」と、息子に言われることがあります。夫や息子にとって私が好きなことをしながら楽しくしている事が、一番いいことだと言ってくれますので、私もそれに答えられるように頑張りたいと思っています。

私は難病になって知った事は、自分の病氣は自分だけの気持ちではどうにもならないし、多くの人達の手を借りて生活が成り立っているという事です。

難病連の方々ははじめとして、周りの人達の温かい気持ちに支えられて今の自分があるということを身にしみて感じました。

この先、自分の病氣がどのように進行していくのか不安もありますが、私を励まして下さる方々に感謝しながら、自分らしく頑張る、という気持ちを持ち続け生活していくことが出来ればよいなと今は考えております。

(岩手パーキンソン病友の会・会員)

# 病院生活体験記

駒場 恒雄

健康診断で直ちに手術が必要な病気が指摘された。車椅子使用で重度の身体障害を抱えた患者を受け入れてくれる一般病院は何処だろう。

よる就寝時に、二時間毎の体位交換と排泄に介助が必要だ。日常生活の全てに身体介護が無くては暮らせない生活としているところから、入院が必要と決って最初に思った不安であった。

三十年ぶりの病院生活で、診断された病気の不安より、病院での生活に大きな不安を抱いたところである。

紹介され入院した病院では、車椅子の重度身体障害者という紹介のため、車椅子が自由に動ける広い病室と看護体制を整え、安心して療養できるよう迎えてくれた。看護師だけの介助に不安もあり、慣れるまで妻も病室に簡易ベッドを借用して付き添いをする許可を得た。

入院を機会に、日夜介護してくれている妻に休養とリフレッシュの機会をとの計画も挫折し、私の身勝手から入院から退院まで一緒に病院生活する結果となり反省と妻に感謝している。

手術の必要を指摘された部位のほかにも、外科手術が必要な身体箇所もあったので、今回の入院を機会に診察と手術を連続して受けることができた。更に、手術後の抜糸までの期間を利用して、筋ジス専門病院に転院。検査や機能訓練などの療養生活を続けたところである。二箇所病院、三箇所の病棟、診療科目は三箇所となった。

入院前心配していた病院生活も、主治医や看護師さんの温かい対応や、病棟の様々な工夫や心遣いで快適な療養生活ができました。また、付き添いしていた妻の体調まで心配して診察をしていただくなど親切に感謝しています。

筋ジス専門病院での療養は、加齢に伴い生活習慣病の検査と、徐々に進行する筋力低下の機能訓練などを受けることができました。

病棟の看護師等は、特異な身体障害の看護に慣れていることから、夜間の体位交換も納得のできるまで看護や、排泄時の介助等も親切に対応してもらうことができた。週二回の入浴は、エレベーターバスという、横になったまま身体を洗い、浴槽にゆっくりと身体の負担や不安も無く入浴ができた。

親元を離れ学業と治療や機能訓練などを受けながら暮らす仲間たちと一緒に病棟で生活。朝は五時四十五分起床、衣服の着替え、車椅子への移乗を看護師さんの介助で素早く済ませる。七時の朝食。夜は八時三十分、車椅子からベッドへの移動と消灯、就寝。学生たちと同じ生活であったが、早寝早起きの習慣は快適であった。

学生たちは朝食後、迎えに来た養護学校の先生たちと一緒に病室から学校へ行き、病棟には体調の悪い学生と卒業した青年たちが様々な計画の中で暮らしている。学生たちは授業が終わり病棟の病室に帰ってくる時には「ただいま」と言って帰ってくる。

朝食後は、主治医の指示による検査や機能訓練と、長期療養している仲間たちとの交流ができた。日毎に萎えていく筋力と体力に耐え、人工呼吸器を装置したベッドや、専門の電動車椅子。食事の介助が無ければ生きることができないものも多く、自由を失いながらも必死に生きている姿に、一日も早く根本的治療法の説明を痛切に願わずにはいられなかった。

病棟の多くの仲間は、幼くして親元を離れ、必ずや治療法が解明

されると信じて頑張っている。しかし病気の進行は少しも待たない。昨年もこの病棟で力尽きた県出身の青年がいる。研究者たちは遺伝子治療など一生懸命に研究しているとの報告があるが今だ朗報は無い。年末年始の長期休暇は、介助や生活に困難があることから自宅への帰宅予定は無く、病棟で年末年始を仲間たちと過ごすという言葉が帰ってきた。

「きつと治療法は見つかる」それまで頑張っていて欲しいと願って退院し帰宅した。

(日本筋ジストロフィー協会 岩手県支部・代表)

## 岩手難病連・合唱団の活動を振り返って

中村 康 夫

合唱団の副代表をしております中村です。

私達は病気療養中の本人と家族、そして支えて下さる人達が集まって、出来た合唱団です。

合唱団には妻と二人参加しております。

私は、ミトコンドリア病と言う珍しい病気です。18年前に思いもよらぬ健康診断で見つかりました。徐々に進行しております。私を支えてくれた妻が4年前に今度は全身性エリトマトーデス、膠原病を発病しました。天は何故、私達夫婦に病を与えたのかと思う日々もありましたが、そんな時知ったのが難病相談・支援センターでした。

多くの難病連の会員は病氣と闘い、苦しみの中でこの支援センター

にやっと辿り着き、自分より病気が重い人が居ることを知り、自分ばかり苦しんでいなかった、頑張る事ができる事を教えられたと思います。

相談員をなさっておられる根田豊子さん、矢羽々京子さんには改めてこの席で御礼を申し上げます。

「たとえば花のように」を作られた菊地健治さん、「かあさん」と「負けないで」を作られた澤山禎信さん。お二人共、療養中の苦しみの中でご自分を見つめ、生きることの模索の中で生まれた曲・詞だと私は思っています。だから共感を持って私たちは歌えるのです。

今、私は合唱団の一員として立つことが信じられない思いです。

六月の合唱団の設立委員会に妻と二人出席しましたが菊地さんご夫妻、独唱された西野先生、膠原病友の会阿部さん、難病連副代表高橋さん、相談員の根田さん、矢羽々さんの九人だったと記憶しています。

その時に今日のクリスマスコンサートの日程と練習日を第一、第三土曜日と決めスタートしました。

その時、本当に合唱団が出来るのかと、ふと頭をよぎりました。その後、ほのほのホームの皆さんがほのほのコールを立ち上げ、参加者が一人、二人と増え、重症筋無力症の会(きびだん)の会が、花巻市で合唱団を設立、今日のコンサートを迎えました。

私自身、実は楽譜を読めないのです。本当はバスなのですが、低音部を歌えなくメロディを受け持っています。

私のような素人の団員もいますが、本格的な合唱団におられ病気でその合唱団の退団を余儀なくされた方もいらっしゃいます。

月、二回の練習で大分合唱団らしく、なってきました。次回コンサートには聴かせる合唱団になると思いますのでお許しください。

魂のこもった歌を今後も歌い続けたい、それが私達合唱団の使命だ  
と思っております。

今度は、夢のような目標ですが海外公演を実現するよう練習を重  
ね日々努力し是非、夢を現実にしたいと思っております。進行性の  
病気を持っておられる方も多く三年後と言わず早く出来ればと願っ  
ております。

今回のコンサートに当たり、ふれあいコールの菊地健治さんご一  
家、ほのぼのコールの根田幸悦先生、花巻市の周尾スミ子先生には、  
私達、難病連の会員に献身的ご指導を頂き、また歌う喜びと勇気を  
授けて頂きました。今日を迎える事ができました事を心から感謝申  
し上げます。

また皆様の応援を今後もお願い致したく、私の感想とさせて頂き  
ます。

ふれあいコール団員の小森通子さんの言葉を紹介します。「病気  
になって良かった。」

有難うございました。

(岩手ミトコンドリア病友の会)

## えすばあじや、と私

藤田 祐二郎

生来の勉強嫌いで、高校進学時には音楽と英語の無いらしい工業  
学校がいいなあ、と何にも深い考えも無しで、盛岡工業高校を受験  
したら、なんと合格してしまいました。

何とか卒業が出来たが就職難時代、東京に居る姉を頼って上京し、  
それから様々な寄り道を経て、五十四歳になった一九九一年突如、  
全く始めての飛行機でスペインへ渡りました。全然スペイン語等解  
らない中で、上司には、せめて挨拶と数字位は覚えて行った方が良  
いぞ、と言われ、にわか勉強で、ウノ、ドス、トレス、又『ブエノ  
スデヤアス』丈でスペイン国へ。まずはマドリッドへとなりました。  
その夜、有名(らしい)フラメンコバルで本場のフラメンコを見  
てしまいました。ダンサーの体格の良いすこぶる付きの美人のセニョ  
リータ達が天女に見え、強烈なカルチャーショックを受けました。  
ヨシ！スペイン語を勉強しよう！そして此のセニョリータの方達  
とお話しをしよう！と、強く誓ったのです。(発想が卑しい)決心  
はしたものの、自分が既に物忘れが強くなる一方の年に成っている  
事には気が付かなかったのが、運の尽き。それどころか、夢は広が  
るばかりです。

フラメンコの絵を描き、それをキッカケにセニョリータにお近付  
きのチャンスを作り、日本人乍らスペイン語を軽くあやつり、踊り  
にも精通している、と絶対ホテル紳士を目指しました。

やがて、生活拠点をアンダルシアの小さな港町へ設け私の本来の  
目的である、此の街でのリゾート開発と翌年にオリンピックが開か  
れるバルセロナ市近郊での大ゴルフ場開発の仕事に就きました。

然し、気持ちとは裏腹に折角のスペイン人がうじゃうじゃ居る中  
ですっかり気後れしてしまい、まともな挨拶さえも出来ない！それ  
でも身ぶり手ぶりで或るスペイン人の後家さんのアミーガが出来、  
生活面を色々世話を焼いてくれる所迄漕ぎ着けたのです。

ところが、本国、日本でのアッと驚くバブルのパンク！夢は一瞬  
にして消えました。事業継続は断絶、泣く泣く彼女との別れ、帰国、  
とまあまあ落ち着く所へ落ち着いたのでしょね。

然し帰国してからも私の夢は消えません。スペイン語教室へ、フラメンコ教室への見学、フラメンコの公演鑑賞、はては上野美術館へのフラメンコの絵の出品、等と自分の最高の限界等一切無視の行動に打って出たのです。

そこへ、強烈な！天からの一声『お前は選ばれて多発性硬化症になったんだぞ！』それから八年。ま、いいか……お陰で、自分の出来る大好きな絵だけを描いていても誰も文句を言う訳じゃ無し、スペイン語はそのまま続けられるし、そこから盛岡時代の同級生との手紙での交流が始まり、それが発展して黒澤勉先生の『盛岡言葉』研究会で先生からの五七五を絵で表現をして、盛岡タイムスへ連載が始まり、それが今回、県難連美術作品展への参加をさせて頂くという事に発展しました。

これは、病気のお陰だ、と信じています。こんなでたらめな文で宜しいのか、少し心配し乍らお近づきの記にと寄稿させて頂きました。

二〇〇六年十一月 吉日

東京にて

(多発性硬化症友の会・会員)

○藤田祐二郎 一九三六年盛岡市生まれ。盛岡工業高校土木科卒。

画家を夢みて上京。建設会社退職後、多発性硬化症という難病を患っている。『盛岡ことば入門』所収の五七五に魅かれ、これを絵にすることを生きがいにするようになる。山藤章二の似顔絵コンクールに何度か入賞し「週刊朝日」に掲載となる。

## 身体障害者手帳の交付への道

匿名

念願であった“身体障害者手帳”を、平成十七年十二月に交付を受けました。発病したのは平成十五年五月頃、仕事は住宅関連の営業職で朝九時から十八時までアンケート調査をするため、一日三〇〇件から五〇〇件回る事が多く、歩いての仕事でした。

病気が発病する二、三ヵ月前位から“間歇性跛行”がひんばんに起こるようになり、ある時一歩も前へ足が出なくなり、すぐタクシーで県立病院へ、担当の医師からすぐ入院するように言われ、当日入院しました。血管造影検査を受けたところ、病名は“ビュルガー病”と診断されましたが、腰部脊柱管狭窄症の疑いもあるといわれました。“ビュルガー病”に関しては外科治療でしたが、その治療には全く経験がなく（外科には四、五人の医師がいましたが）治療と言えば温浴療法のみで、きちんとした治療が受けられず、整形外科に移され腰部脊柱管狭窄症の治療を先行されました。

そこでは、ブロック注射を腰部にするだけで、ブロック注射の経験が少ない医師であったため下肢へのシビレが日増しに強く、立てない程にまでなりました。入院する時は立っていたものが、退院時には車イス状態となり、退院してから自宅での入浴も出来ず、市の保健師さんを通じて介護保険の手続きをして、デイサービスの利用や車イス利用を考えて頂き整形外科に申請書を提出したところ、三ヶ月後に却下され、再度打診したところ「患者はあなただけでは無い」と言われ、外科の担当医師にも同じ対応をうけ、平成十五年六月に退院して、平成十七年八月まで入浴することも出来ず、リハビリ

りも月に二度受けられる程度。あげくの果て病院の中を神経科、神経外科とたらい回しにされました。

精神科では、精神的病気にされてしまいました。私は来る所を誤ったと痛感しました。働くにも働けず生活が苦しくても病院代はかかってくる中、福祉事務所へ相談しても親類からの援助を望めるように言われるばかり、生活保護を望んでいることを伝えても住宅ローンがあるから受けれないと門前（窓口で）払いされ、福祉から病院から生きていることの辛さをかんじる日々でした。

私は他県の病院へ独自で受診して、その先生に今までの経緯を話しリハビリを受けたいことを訴え、先生はそれを理解して頂き、平成十七年九月に入院。リハビリを受けていましたが、十一月頃まで結果が出ることなく、結局、十二月に退院することになりました。

担当の医師から身体障害者の手帳申請してあげると言って頂き、車イスの手配まで全て行っていただきました。平成十七年十二月十五日、身体障害者手帳の交付を受け、特注車イスも頂き、平成十八年一月からはデイサービスにも通えるようになりました。

大きい病院だから安心と思ったことが、安心とは限らない事を知りました。私のような人達が泣き寝入りをしている例は、多くあると思っています。でも前向きに歩んでいけば、いつの日か道は開けるものです。

私は現在就職活動をしており、パソコンも習っています。生きていく楽しさをこれから沢山感じて行きたいと思っています。

（岩手血管閉塞症の会）

## 研修旅行に参加して

遠藤 豊

平成十八年十月十五日に私は、大学の研修旅行に参加しました。バスはリフトが付いていないものだったので、乗り降りには参加者や職員の方におんぶして貰うことにしました。この日はとても良い天気。四、五日前に台風が接近したのですが、それが嘘みたいでした。

最初に一戸町にある御所野縄文公園という所に行きました。ここには約四千年から四千五百年前のものと思われる御所野遺跡と縄文博物館などがありました。遺跡のほうは一部分を見ただけで他は時間の都合上見ることができず残念でした。ですが、その当時の人々の営みを垣間見ることができて良かったと思いました。

次にこれも一戸町にある根反珪化木地帯に行きました。これは約二千万年もの前に地中に埋もれた木に珪酸が浸み込んでできたものだそうです。自然のすごさを痛感しました。

そして次に山形村にあるバッテリー村に行きました。この村では、自然のものを利用し昔からの伝統を大事にしながら生活をしているそうです。のどかで自然と身近に触れあいながら生活をするのもいいなと思いました。

最後に葛巻町に行き、ワイン工場、炭の科学館そして車窓からですが風力発電を見学しました。しかし、予定が押していたため多少急ぎ足で見て回ったという感じでした。もう少しゆっくり回れるよう予定くんの方が良かったのではと思います。ですが帰路の途中、森が紅葉していたので車窓からとてもきれいで色鮮やかなそして幻想的な風景を楽しむことができました。

旅行を終えて、バスガイドさんや見学した施設等から今まで知らなかったことを知ることができた楽しさを味わうことができとも良い旅行となりました。また、今度の機会に参加してみたいと思いをしました。

(社)日本筋ジストロフィー協会 岩手県支部)

## 内部障害者の

### 理解を求めながら

### 娘の就職活動現在進行形

吉田 育子

8月の下旬、娘の倫子(両大血管右室起始症・大動脈弁下狭窄症)は某大手スーパーのパート採用面接を受けました。結果は不採用でしたが、これからの就職活動に参考になることが多く得られた面接でした。事前に私が電話をかけ面接日を決めるとき、内部障害者である旨を話すと「どういうことですか。内部障害者と言われてもよく分からないのですが」と言われてしまいました。説明を聞いてくれるというので私も一緒に面接に行くことになりました。そのとき内部障害者は社会的に認識が低いこと、説明してもすぐには理解してもらえないことを痛感しました。先天性の心臓病のことも、仕事をどの程度やれるのかを説明する難しさも思い知らされました。

実は倫子は、去年8ヵ月働いていました。週3回、6時間の労働時間で受け入れてもらったので恵まれていました。倫子も長く続け働いていました。しかし、会社側は仕事が慣れてきたら少

しずつ回数も多く働く時間を増やしてもらいたいようでした。「倫子さん、仕事慣れてきた？もう少し多く働くのはどうですか？」と時々言われていたようです。そこが内部障害者のつらいところでした。見ただ目で体調の判断がつかないため誤解されてしまうのです。結局、週3回の条件では仕事の流れがとびとびになってしまいました。仕事をすっかり覚えてもらえらるかどうか心配だという理由で辞めました。

内部障害者のこと、わかってもらえないんだな、とその時は思いましたが、今回の倫子の面接に同席してどうしたら分かってもらえるか、を考えて行動を移すようにすることが大切だと感じました。

「働きたい！という気持ちはよく分かります。でもやりたい仕事が倫子さんに合っている仕事とは限らないんですよ。ですから仕事の支援サポーターさんに協力してもらったり、ハローワークに登録して足を運んでみたり、雇用側が求人発信をした時に受け取るアンケートを立てていることが大切ですね」と面接官は話してくれました。

倫子は岩手県支部の中でも年長の方です。小さい子どもたちは、これから幼稚園、保育園、小学校、中学校、高校と進み、そのなかでクリアしなければならぬ問題が山ほどあります。その子どもたちの親たちは、「この子たちの将来はどうなるのだろう」という不安と常に隣り合わせにいます。その中で倫子が就職活動にがんばることで励みになればいいなと思っています。一人の就労問題ではないのです。そういう内情を話したら面接官は、「倫子さん、あなたにしかできない仕事が見つかると思います。いやきつとみつけられますよ。がんばってください」と励ましてくれました。

内部障害者と心臓病のことを説明しながらの就職活動、これかもがんばりたいと思います。

(いわて心臓病の子どもを守る会)

# 芽吹き屋 独創の七割稗めん誕生!!

※この麺そのものには繋ぎとしての小麦・そばなどアレルギー類は使用されていません。



花巻・稗貫地方の雑穀生産は今や日本一と言われます。これを世界一にする為には美味しく、しかも健康にも役立つという独創の加工品が無ければなりません。



☎028  
-3101

岩手阿部製粉株式会社

岩手県花巻市石鳥谷町好地 3-85-1

●●●東家本店  
●●●東家別館  
●●●東家大手先店  
●●●東家駅前店

Tel. 0119-6222-2233  
Tel. 0119-6222-2233  
Tel. 0119-6222-2233  
Tel. 0119-6222-2233

創業明治四十年

そば処  
東家  
あずま

岩手県南部料理

## 資料

一、特定疾患治療研究事業の対象者は次の対象疾患であつて、別に定められる認定基準を満たす方です。

## ◆ 特定疾患治療研究事業の対象疾患

疾患名	実施年月
1 ベーチエット病	昭和47年4月
2 多発性硬化症	昭和48年4月
3 重症筋無力症	昭和47年4月
4 全身性エリテマトーデス	"
5 スモン	"
6 再生不良性貧血	昭和48年4月
7 サルコイドーシス	昭和49年10月
8 筋萎縮性側索硬化症	"
9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"
10 特発性血小板減少性紫斑病	"
11 結節性動脈周囲炎	昭和50年10月
12 潰瘍性大腸炎	"
13 大動脈炎症候群	"
14 ビュルガー病	"

疾患名	実施年月
15 天疱瘡	"
16 脊髄小脳変性症	昭和51年10月
17 クローン病	"
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	"
19 悪性関節リュウマチ	昭和52年10月
20 パーキンソン病関連疾患	昭和53年10月
21 アミロイドーシス	昭和54年10月
22 後縦靭帯骨化症	昭和55年12月
23 ハンチントン病	昭和56年10月
24 モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月
25 ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月
26 特発性拡張型(うっ血症)心筋症	昭和60年1月
27 多系統萎縮症	昭和61年1月
28 表皮水泡症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月
29 膿疱性乾癬	昭和63年1月
30 広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月
31 原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月
32 重症急性脾炎	平成3年1月
33 特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月
34 混合性結合組織病	平成5年1月

疾患名	実施年月
35 原発性免疫不全症候群	平成6年1月
36 特発性間質性肺炎	平成7年1月
37 網膜色素変性症	平成8年1月
38 プリオン病	平成14年6月
39 原発性肺高血圧症	平成10年1月
40 神経線維腫症	平成10年5月
41 亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月
42 バッド・キアリ (Budd - Chiari) 症候群	〃
43 特発性慢性肺血栓塞栓症 (肺高血圧型)	〃
44 ライツゾーム病	平成13年5月
45 副腎白質ジストロフィー	平成12年4月

※平成15年10月より整理統合されました。

① パーキンソン病に、進行性核上性麻痺及び大脳皮質基底核変性症を加え「パーキンソン病関連疾患」とした。

② シャイ・ドレーガ症候群に、線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症 (脊髄小脳変性症から移行) を加え「多系統萎縮症」とした。

◇ 特定疾患治療研究事業の対象疾患 (四十五疾患) のうち

“軽快者”の基準が導入されている疾患について

平成十五年十月より一九疾患がその対象となつていますが、平成十七年十月より、さらに五疾患が対象となりました。

平成十五年十月の対象疾患：疾患名の上部に○印のもの  
平成十七年十月より対象疾患：疾患名の上部に◎印のもの

← (疾患名)

22 後縦靭帯骨化症

24 モヤマヤ病 (ウイルス動脈輪閉塞症)

28 表皮水泡症 (接合部型及び栄養障害型)

30 広範脊柱管狭窄症

36 突発性間質性肺炎

及び

9 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎↓のうち強皮症が対象



二、難病患者等居宅生活支援事業の対象者は、次の要件を全て満たす方です。

- 日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者
- 難治性疾患克服研究の対象疾患（118）及び関節リウマチの患者
- 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- 介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者

◆難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患

疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症
2	シャイ・ドレーガー症候群
3	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）
4	正常圧水頭症
5	多発性硬化症
6	重症筋無力症
7	ギラン・バレー症候群
8	フィッシュャー症候群
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
10	多発限局性運動性末梢神経炎（ルイス・サムナー症候群）
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎（クロウ・フカセ症候群）
12	筋萎縮性側索硬化症
13	脊髄性進行性筋萎縮症

疾患番号	疾患名
14	球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)
15	脊髄空洞症
16	パーキンソン病
17	ハンチントン病
18	進行性核上性麻痺
19	線条体黒質変性症
20	ベルオキシソーム病
21	ライソソーム病
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)
24	致死性家族性不眠症
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)
26	進行性多巣性白質脳症(PML)
27	後縦帯骨化症
28	黄色靭帯骨化症
29	前縦帯骨化症
30	広範脊柱管狭窄症
31	特発性大腿骨頭壊死症
32	特発性ステロイド性骨壊死症
33	網膜色素変性症
34	加齢性黄斑変性症
35	難治性視神経症
36	突発性難聴
37	特発性両側性感音難聴
38	メニエール病
39	遅発性内リンパ水腫
40	PRL分泌異常症
41	ゴナドトロピン分泌異常症
42	A/DH分泌異常症

疾患番号	疾患名
43	中枢性摂食異常症
44	原発性アルドステロン症
45	偽性低アルドステロン症
46	グルココルチコイド抵抗症
47	副腎酵素欠損症
48	副腎低形成(アジソン病)
49	偽性副甲状腺機能低下症
50	ビタミンD受容機構異常症
51	TSH受容体異常症
52	甲状腺ホルモン不応症
53	再生不良性貧血
54	溶血性貧血
55	不応性貧血(骨髓異形成症候群)
56	骨髓線維症
57	特発性血栓症
58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)
59	特発性血小板減少性紫斑病
60	IgA腎症
61	急速進行性糸球体腎炎
62	難治性ネフローゼ症候群
63	多発性嚢胞腎
64	肥大型心筋症
65	拡張型心筋症
66	拘束型心筋症
67	ミトコンドリア病
68	Fabry病
69	家族性突然死症候群
70	原発性高脂血症
71	特発性間質性肺炎

疾患番号	疾患名
72	サルコイドーシス
73	びまん性汎細気管支炎
74	潰瘍性大腸炎
75	クローン病
76	自己免疫性肝炎
77	原発性胆汁性肝変
78	劇症肝炎
79	特発性門脈圧亢進症
80	肝外門脈閉塞症
81	Budd - Chiari症候群
82	肝内結石症
83	肝内胆管障害
84	胆嚢胞線維症
85	重症急性膵炎
86	慢性膵炎
87	アミロイドーシス
88	ベーチェット病
89	全身性エリテマトーデス
90	多発性筋炎・皮膚筋炎
91	シェーグレン症候群
92	成人ステイル病
93	高安症(大動脈炎症候群)
94	パージャヤー病
95	結筋性多発動脈炎
96	ウエゲナー肉芽腫症
97	アレギー性肉芽腫性血管炎
98	悪性関節リウマチ
99	側頭動脈炎
100	抗リン脂質抗体症候群

疾患番号	疾患名
101	強皮症
102	好酸球性筋膜炎
103	硬化性萎縮性苔癬
104	原発性免疫不全症候群
105	若年性肺気腫
106	ヒスチオサイトーシスX
107	肥満低換気症候群
108	肺胞低換気症候群
108	原発性肺高血圧症
109	慢性肺血栓塞栓症
111	混合性結合組織病
112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)
113	神経線維腫症II型
114	結節性硬化症(プリングル病)
115	表皮水泡症
116	膿疱性乾癬
117	天疱瘡
118	大脳皮質基底核変性症(LAM)
119	重症多形滲出性紅斑(急性期)
120	肺リンパ脈管筋腫症
121	スモン

※平成十五年十月一日より三疾患(118から120)が追加されました。  
スモンは118から121へ変更

## 会員募集について

難病連では、私達の活動を支援していただくために、次のように「賛助会員」と「ボランティア会員」を募集しています。

### ● 賛助会員の募集

難病患者の相談活動など、多面的な取り組みを進めていくため、皆様方の温かいご支援・ご協力をお願いいたします。

- ▽ 賛助会員は、会に対していつでも意見を具申できます。
- ▽ 賛助会員には、いわてなんれんの機関紙を送付し、会の企画等のご案内をいたします。
- ▽ 賛助会員の年会費は一口三千円で何口でも結構です。
- ▽ お申込みをいただければ、振込用紙を送付いたします。
- ▽ 未組織や未加盟の患者・家族・団体の皆様も是非ご連絡下さい。

### ● ボランティア会員の募集

難病連では、在宅の難病患者の社会参加を進めていくため、ボランティア会員を募集しています。皆様方で、難病の人たちも気軽に外出できるようご協力をお願いいたします。

- ▽ あなたの都合のつく時間にボランティアとしてご協力下さい。
- ▽ 会員には、会の企画のご案内をします。
- ▽ 会員は、いつでも意見をのべることができます。
- ▽ お申込みは左記事務局へどうぞお願いいたします。

皆様方の温かいご支援とご理解

ご協力をお待ちいたしています。

岩手県難病連事務局 盛岡市三本柳八―一―二

ふれあいランド岩手内

電話：〇一九―六一四―〇七一一

※郵便振込み：口座番号「〇二二三〇―五―五五六二五」

加入者名「岩手県難病連」

闘病生活を  
支える足

## 通院送迎センター『アクセス』

### ボランティア募集！

ハピネス共済会から車椅子が積める電動リフト付きの軽自動車の寄贈を受けたことにより、通院送迎センター「アクセス」を平成十五年十一月七日より行っています。

#### ◆運営の主旨とボランティアの募集

難病患者は、診察や治療、リハビリ、投薬を受ける等のために通院が不可欠です。しかし、病状の進行や病気の重複化、高齢化等により、また、経済的な事情により通院に困難な難病患者が増えています。

これらの患者を支援するため、私たち岩手県難病連では通院送迎サポートセンター「アクセス」を開設しています。しかし、現在のところ運転ボランティアの数が足りません。是非皆さん方の力を貸して下さい。皆さんのご理解とご協力が必要です。あなたのご協力をお待ちしております。

#### ◆送迎について

1、要請のあった難病連会員を自宅または最寄りの駅から病院まで又、病院から最寄りの駅または自宅までを自家用車で送迎します。（車椅子に乗ったまま利用の方は、「アクセス」で車椅子専用車を用意します）

2、必要な資格―普通免許をお持ちの方で、平日の送迎が可能な方。

（週に一回でも月に一回でもかまいません）

3、運転ボランティアの登録について―お申込みいただいた方を登録させていただき、送迎していただく三日前までに送迎が可能な否かをお問い合わせします。（都合があればお断りいただいております）

4、燃料費について―送迎にかかった燃料費実費程度をお支払いいたします。

5、「アクセス」運転ボランティアをご希望の方は左記へお問い合わせ下さい。

18年12月現在運転ボランティアとして登録、活動していただいている方々は、渡辺典子様・小幡安彦様・佐々木健造様・藤原勉様・藤原えり子様5人の方々です。

17年度の送迎総数は、262回でした。

18年度は12月までの送迎回数は259回です。

安全運転で事故もなく運転ボランティアをしていただき本当にありがとうございます。

#### ●事務局

〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-2  
ふれあいランド岩手内

岩手県難病連内  
岩手県難病相談・支援センター

TEL 019-614-0711 FAX 019-637-7626



## ◆岩手県難病連の顧問

(アイウエオ順)

- 秋山 信勝 (秋山信勝税理士事務所長)  
 阿部 隆志 (あべ神経内科クリニック院長)  
 阿部 正隆 (北上済生会病院長)  
 阿部 憲男 (独立行政法人国立病院機構  
 岩手病院長)  
 生田 孝雄 (岩手県久慈保健所長)  
 石川 育成 (岩手県医師会長)  
 石橋 乙秀 (石橋法律事務所長)  
 石母田 明 (虹の家施設長)  
 伊藤 忠一 (前労働福祉事業団  
 岩手労災病院長)  
 檜 沢 公明 (総合花巻病院神経内科長)  
 遠藤 五郎 (宮古山口病院長)  
 大井 清文 (いわてリハビリテーション  
 センター副センター長)  
 大堀 勉 (岩手医科大学理事長)  
 及川 忠人 (東八幡平病院長)

- 折居 正之 (岩手医科大学助教授)  
 加藤 義男 (岩手大学教授)  
 鎌田 潤也 (おおどり鎌田内科  
 クリニック院長)  
 狩野 敦 (岩手県対癌協会センター長)  
 菅 三郎 (岩手県社会福祉協議会長)  
 黒田 清司 (前国立療養所盛岡病院長)  
 久慈 竜也 (株式会社久慈設計副社長)  
 小林 高 (小林産婦人科医院院長  
 盛岡医師会長)  
 駒ヶ嶺 正隆 (駒ヶ嶺リウマチ・  
 整形外科クリニック院長)  
 佐藤 昇一 (前釜石市民病院長)  
 佐藤 倫子 (胆江病院医師)  
 菅原 智 (岩手県立大東病院長)  
 須藤 守夫 (須藤内科クリニック院長)  
 高橋 八郎 (岩手県社会保障  
 推進協議会長)  
 高橋 保雄 (有限会社社陵プリント社社長)  
 土肥 守 (独立行政法人国立病院機構

- 釜石病院長)  
 中屋 重直 (岩手医大客員教授)  
 中村 儀孝 (有限会社千年興研社長)  
 永井 謙一 (岩手県立宮古病院長)  
 野村 暢郎 (県南広域振興局  
 保健福祉環境部  
 奥州保健所長)  
 千田 圭二 (独立行政法人国立病院機構  
 岩手病院副院長)  
 長谷川 忠久 (岩手県身体障害者  
 福祉協議会長)  
 樋口 紘 (前岩手県立中央病院長)  
 本田 恵 (盛岡市立病院長)  
 村井 和夫 (独立行政法人労働者  
 健康福祉機構  
 岩手労災病院長)  
 星 進悦 (釜石市民病院長)  
 山口 一彦 (独立行政法人国立病院機構  
 国立療養所盛岡病院長)  
 吉田 郁彦 (前岩手県立久慈病院長)

## ◆賛助会員のみなさま

(順不同・敬称略)

中川静枝 藤元涼子 三浦久幸 熊谷佳保里 石橋乙彦 一條敬子  
 境田敬子 須藤守夫 小田原金蔵 中条鈴枝 中村康夫 桜井政太郎  
 川股精裕 赤坂康子 佐藤倫子 上路守 上路あや子 千葉健一 千葉  
 洋子 渡辺久子 佐藤ヨシノ 阿部健治 渡辺典子 関村恭 山根力子  
 中屋敷広子 鎌田良子 吉田郁彦 野村暢郎 小林高 米倉圭一郎 藤  
 沢勇 藤沢大 柏紀子 遠藤五郎 森田友明 佐藤田二郎 林邦雄 鎌  
 田潤也 佐々木保昭 加藤義男 阿部和平 細田ミツエ 折居正之 大  
 井清文 大森みや子 菊池澤 立山ツヤ 越戸洋子 盛岡市役所橙門会  
 秋山信勝 遠藤博孝 鈴木拓史 川又正人 大場峯子 村井和夫 高橋  
 重幸 広野栄 清水京 岡田要二 小笠原才子 大信田恒一 内田修吉  
 内田由子 沢山利昌 野村早智子 田屋テウ 小野あさよ 大森兆山  
 山口一彦 大塚義博 久保理香 吉川憲子 岩谷次雄 小林雄吾 佐藤  
 晴久 岩手スモンの会 千葉久四郎 二本柳富美子 小瀬川尚 小原皓  
 司 矢羽々京子 盛岡補聴器センター 村松キイ子 吉田洋 泉田裕樹  
 川井治美 田面テル 工藤智子 島途正子 及川律子 千田ミキ子 河  
 野智枝子 西澤子 木下妙子 菊池玲子 高橋寛一 深沢武蔵 下屋敷  
 ミキ 伊藤ミチ 三浦陽子 伊藤淳子 岩館佐吉 中道あつこ 松田美  
 子 千葉みつ 吉田寿克 吉田田鶴子 中村儀孝 長島展子 千野明美  
 千野真帆 根田幸悦 高橋弘子 上澤ヒデコ・藤原盛・高橋忠郎  
 ○一口三千円ですが、口数・金額は省略しています。

## 「寄付・協力金等ありがとうございます」

(二〇〇六年四月～二〇〇七年一月)

▽『ギフトアトリエ』様より益金として六月二三、〇四八円 九月一三、  
 八一九円 十二月三一、四二四円

▽山田町の山田BBS様(横山裕・会長)より同会が「1リットルの涙」  
 の上映会を開催。その益金の一部として、一四四、七〇三円をセンター  
 資金(建設)として。

▽匿名で一〇〇、〇〇〇円

▽盛岡ソントクラブ様(関富美子・会長) 五〇、〇〇〇円と更に創立二  
 十周年を記念して一〇〇、〇〇〇円

▽中川静枝様二〇、〇〇〇円 本田恵様一〇、〇〇〇円 佐々木利雄一〇、  
 〇〇〇円 小幡安彦様三〇、〇〇〇円 下河原えり子様五〇、〇〇〇円

中村康夫様二二、〇〇〇円 高橋ひかる様五、〇〇〇円 吉田洋様  
 一〇、〇〇〇円 佐々木政様二〇、〇〇〇円

▽工藤智子様一切手 沢山利昌様一切手 佐藤るみ様一切手 大信田恒  
 一様一切手 松永ルミ様一切手

▽柳内聖香様一〇〇、〇〇〇円 大塚和子様五、〇〇〇円 三国悦子様三、  
 〇〇〇円 米川キミエ様三、〇〇〇円 斉藤宏・嘩様五、〇〇〇円 佐々

木由子様五、〇〇〇円 藤元眞紀子様一〇、〇〇〇円 矢田部由紀子様  
 五、〇〇〇円 中村幸男・エミ様一〇、〇〇〇円 二本柳富美子五、  
 〇〇〇円 佐々木セヤ様一〇、〇〇〇円 竹高照美様二、〇〇〇円 高

橋烈子様二、〇〇〇円 佐々木宣元様一、〇〇〇円 ユビノワ様「左  
 手のピアノ演奏会」益金一五、〇〇〇円 岩手日報様六、〇五〇円「映

画「二人日和」チケット手数料

▽国会請願募金(平成18年10月～19年1月) 一〇三、七〇〇円

▽難病センター建設基金に住田町から人口一人一円募金として六、八三  
 五円

▽2006ふれあいランド祭「ふれあいコール」出演 四、五〇〇円

▽第十四回岩手県障害者文化芸術祭オープニングアトラクション  
 「ふれあいコール」出演身障協様より 一〇、〇〇〇円

▽難病連第三回美術・作品展「募金箱」八、六〇二円

大好評!!つなぎ温泉愛真館の  
サンデーランチバイキング

**豪華バイキング**

ステーキ・お寿司・デザートなど  
30品目以上!

&

**おふろのはしご**

庭園縄文露天風呂+大浴場=  
12種類のおふろのはしご!

**毎週日ようび開催中!!**

受付時間 10:30~13:30  
バイキングタイム 11:30~14:00 (終了)

《料金》 大人(高校生以上) 2,500円  
中学生 1,500円  
小学生以下 1,000円  
(3歳未満無料)  
(お食事代・入浴料・税金込)

- ◆休憩室(広間)をご用意いたしております。  
(休憩室開放時間 11:00~15:00)
- ◆ご予約の上お越し下さい。

お申し込み・お問い合わせは…

盛岡  愛真館  
つなぎ温泉  
TEL019-689-2111 FAX689-2117

—おいしく食べて健康づくり—  
 シライシパン



**白石食品工業株式会社**

URL <http://www.siraisi.co.jp>

代表取締役 白石 茂

〒020-0495 盛岡市黒川23-70-1

TEL 019 (696) 2111(代) FAX 019 (696) 2134(代)

八戸営業所 青森県八戸市長苗代字前田13-1  
〒039-1103 TEL (0198) 27-1195  
FAX (0198) 27-1197

秋田営業所 秋田県秋田市外旭川三千刈137-7  
〒010-0802 TEL (018) 823-1934  
FAX (018) 823-1829

仙台営業所 宮城県宮城郡利府町しらかし台6丁目9-4  
〒981-0134 TEL (022) 356-8721  
FAX (022) 356-8724

大館営業所 秋田県大館市山館字田尻12  
〒017-0838 TEL (0186) 44-6300  
FAX (0186) 44-5775

(6) 事務局長は、事務局業務の責任者として、日常業務の遂行にあたる。

(7) 事務局次長は、事務局長を補佐する。

#### 第8条〈役員任期〉

(1) 役員任期は、2年間とする。但し、再任は妨げない。

(2) 役員に欠員が生じた場合は、新たに選任し、任期は、前任者の残任期間とする。

(3) 役員は、辞任または任期満了後においても、後任者が就任するまでは、その職務を行わなければならない。

#### 第9条〈顧問〉

(1) この会に顧問をおくことができる。

(2) 顧問は、この会の求めに応じて必要な助言・指導を行うものとする。

(3) 顧問は、理事会の決定に基づき、代表理事が委嘱する。

#### 第10条〈総会〉

(1) 総会は、毎年1回代表理事が召集し開催する。

(2) 総会の議事は、出席者の過半数をもって決定する。

(3) 加盟団体の3分の1以上の要求があったとき、または、理事会が必要と認めるときは臨時総会を開催することができる。

#### 第11条〈常任理事会〉

(1) 常任理事会は、この会の運営に責任を持つ協議執行機関である。

(2) 常任理事会は、必要に応じて代表理事が召集する。

(3) 常任理事会の構成員は、代表理事、副代表理事、常任理事、事務局長、事務局次長とする。

#### 第12条〈理事会〉

(1) 理事会は、総会で議決した事項に関する事、総会に提出する事項、その他この会の運営に関する重要事項を協議決定する機関とする。

(2) 理事会は、必要に応じて代表理事が召集する。

(3) 理事会の出席者は、代表理事・副代表理事・常任理事・理事・事務局長・本務局次長とする。

#### 第13条〈その他の委員会〉

この会の目的達成のため、委員会を設置することができる。

(1) 委員会の設置に関しては、理事会が決定する。

(2) 委員長は、委員の互選とする。

#### 第14条〈財政〉

この会の財政は、加盟団体からの会費、賛助会費、寄付金、自治体の助成金、その他の収入によって行うものとする。会費は次の通りとする。

賛助会員 年間一口3,000円以上

団体会費 年額、人数に100円を乗じた金額とする。但し、団体の実状に配慮することができる。

寄付金随時、募る。

会計年度は、4月1日より翌年の3月31日までとする。

#### 第15条〈規約の改廃〉

この規約の改正または、廃止は、理事会の議を経て総会で決定する。

附則 この規約は、平成12年5月20日から施行するものとする。

平成18年5月14日の定期総会において、第5条〈役員〉に副代表理事を代表理事の指名により置くことができることとした。

# 岩手県難病団体連絡協議会〈岩手県難病連〉規約

## 第1条〈名称及び事務局〉

この会は、岩手県難病団体連絡協議会〈略称岩手県難病連〉と称し、事務局を盛岡市内におく。

## 第2条〈目的〉

この会は、次の各事項の達成をはかることを目的とする。

- (1) 難病患者・家族及び加盟団体相互の親睦と経験の交流を図る。
- (2) 治療法が確立していない難病を抱える患者・家族の実態を広く県民に訴え、県及び各市町村の社会的・公的対策の充実を期す。
- (3) 難病の原因の早期究明と治療法の確立を求める。
- (4) 難病に苦しむ患者と家族の願いを実現するため、県民の協力のもとに、患者が人間として豊かに生活できる環境整備をすすめる。

## 第3条〈事業〉

この会は、前条の目的を達成するために、次の事業を行う。

- (1) 加盟会員・団体の相互交流を深めるための活動
- (2) 難病患者及びその家族の団体の育成と相互協力の援助活動
- (3) 難病患者の医療・福祉・教育・就労問題などに対する具体的援助活動
- (4) 難病に関する学習会・研究会の開催
- (5) 県内や全国の患者・家族団体・障害者団体などと連携し、難病患者の医療・福祉の向上を期すための活動
- (6) その他この会の目的を達成するために必要な事業

## 第4条〈会員の構成〉

この会の会員は、難病連の趣旨に賛同する次の会員とする。

- (1) 5名以上で構成する難病患者及び家族等団体会員
- (2) 当会を支え、経済的な援助を行う賛助会員

## 第5条〈役員〉

この会に次の役員をおく。

代表理事

副代表理事

常任理事〈若干名〉

理事〈各団体から1名〉

監事〈2名〉

事務局長

事務局次長

## 第6条〈役員を選出〉

代表理事、常任理事、監事、事務局長、事務局次長は理事会で選出し、総会で承認する。

理事は、各加盟団体より1名選出する。

## 第7条〈役員の仕事〉

- (1) 代表理事は、この会を代表し、会務を統括する。
- (2) 副代表理事は、代表理事に事故あるときは、その職務を代行する。
- (3) 常任理事は、この会の運営に関する財政、渉外、広報等の会務の遂行にあたる。
- (4) 理事は、会務の運営に関する事項の協議を進めると共に各加盟団体との連絡調整にあたる。
- (5) 会計監査は、業務及び会計を監査し、総会に報告する。

この本、おすすめします！

『生きるって素晴らしい！』

―病気を通じて―



著者：大和 智香

出版社名：新風舎

定価：¥1,785

新婚生活間もないある日、希少難病のひとつバットキアリ症候群という病魔に襲われて入院。以後、数度の危機を乗り越えながら前向きに生きる生命賛歌。

目次 第1章 目覚めると難病患者に（突然の入院／お腹の真ん中に  
あいた穴 ほか）／第2章 生きる実感、新たな生活（手探りで  
社会復帰／命の不思議 ほか）／第3章 絶望から学んだ再入院の  
日々（第一期 一九九九年十一月〜二〇〇一年六月／第二期 二〇  
〇三年六月〜七月）／第4章 生きるって素晴らしい！（入院の達  
人／些細が大切、日々の心がけ ほか）

著者紹介 1967年、兵庫県神戸市生まれ。1997年、突然の胃  
部静脈瘤破裂による大量出血で緊急手術をうける。奇跡的に命を取  
り留めたが、五回の手術と十一カ月間の入院生活を送る。退院後自  
宅療養と入院を繰り返すなかで、より良く生きるための心のもち方、  
暮らし方を模索し、自然に沿う生活を取り入れるようになる。日本  
の昔の生活にも興味を深め、食品を手作りするなど、丁寧に暮らし  
スローライフを喜びとする毎日を送っている。（本データはこの書  
籍が刊行された当時に掲載されていたものです）

## 私たちは21世紀を 3つの架け橋運動で創造していきます

### ● 平和の架け橋運動

中国の貧村『河南省光山県万河村』に「緑の風希望小学校」を建設し、7年間交流を続けてきました。これからも日中友好・民間外交を継承していきます。

また、戦争や災害による避難民や被災民への自立支援、医療支援活動を行っています。

### ● 人との架け橋運動

心身にハンディを持つ方々に、列車による『旅のプレゼント』を実施しています。人とのふれあいを深め、社会的に弱い方々にも優しい21世紀を創っていきます。

### ● 自然と人との架け橋運動

人に優しい、緑あふれる自然を再生するために、「足尾銅山跡地」「松尾鉱山跡地」や北東北各地に、自らの手で育てたドングリを植えています。このような「ふるさとの森」を創ることを通じて、自然に優しい人づくりを行っています。

東日本旅客鉄道労働組合盛岡地方本部（JR東労組盛岡地本）

執行委員長 宮川 寿 盛岡市盛岡駅西通二丁目16-31 (TEL 019-623-1011)

## 岩手県難病連 加盟団体一覧

岩手難病連事務局

〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内

☎ 019(614)0711 F A X 019(637)7626

E-mail:iwanan@io.ocn.ne.jp http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan

団体名	代表者・事務局・所在地(住所)・電話番号など
岩手県腎臓病の会	会長 津嶋豊明
岩手低肺の会	※連絡は岩手難病連事務局へ
岩手スモンの会	会長 帷子 貢
岩手パーキンソン病友の会	会長 高橋忠郎
全国膠原病友の会 岩手県支部	支部長 吉川 絢子
日本ALS協会 岩手県支部	支部長 大澤 武仁 事務局長 石橋 俊一
社団法人 日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	支部長 駒場 恒雄 事務局長 遠藤 久子
いわて心臓病の子どもを守る会	代表者 菊池 信浩
社団法人 日本てんかん協会 岩手県支部(波の会)	代表者 千葉 禎子 事務局
岩手県 ヘモヒリー友の会	代表者 川辺 久男 事務局 村上 由則
岩手県 ベーター病友の会	代表者 中村 哲夫
岩手県 血管閉塞症の会	代表者 富永 金佑
岩手県 脊髄小脳変性症友の会	代表者 澤山 禎信
県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会 (たんぼほの会)	会長 吉田 田鶴子

団体名	代表者・事務局・現住所・電話番号など
いわてIBD	会長 立花 弘之 事務局 佐々木 賢治
岩手県 多発性硬化症友の会	代表者 西田 義克
岩手県 網膜色素変性症友の会	代表者 山館 博行 事務局長 菅原 智子 ※連絡は岩手難連事務局へ
岩手県 後縦靭帯骨化症友の会	代表者 斉藤 権四郎
ウイルソン病友の会	代表者 橋本 一美
肺リンパ脈管筋腫症 J-LAMの会	代表者 内沢 常子
HTLV-I型関連脊 髄症(HAM)患者会	代表者 菊地 健治
いわて肝友ネット	会長 小田中 榮夫 事務局長 阿部 洋一
岩手県重症心身障害児 (者)を守る会	会長 湖上 壽朗 事務局長 千葉 久子
岩手県ミトコンドリア 病友の会	代表 中村 康夫
岩手県拡張型心筋症 友の会	代表 大野 政秀
大動脈炎症候群友の会 (あけほの会・東北)	代表 寺島 久美子
もやの会東北ブロック 岩手県支部 (ウイリス動脈輪閉塞症)	代表 大塚 義博
岩手県バッド・キアリ 症候群友の会	代表 沢山 利昌
免疫不全症候群友の会 (シクラメンの会)	代表 工藤 淑子
全国脊髄損傷者連合会 岩手県支部	代表 阿部 容子
岩手県重症筋無力症の 会(きびだんごの会)	代表者 小野寺 廣子

## 写真でみる 各団体の活動

### — 日本てんかん協会岩手県支部（波の会） —



協会本部総会のようす（東京・日本青年館）  
5月28日



第23回療育サマーキャンプ 8月5・6日  
（高田松原生涯活動センター）



支部活動者会議・東北ブロック各県支部代表  
（東京・日本青年館）

### — きびだんごの会 —



第一回クリスマスコンサート

### — スモンの会 —



厚生労働省前庭「薬害根絶誓いの碑」前にて



岩手県難病連の機関紙“いわてなんれん”は今回第七号の発行となりました。編集に当たっては、各団体の皆様から集まった原稿を少しでも多く掲載しようと努めました。

機関紙は加盟団体や会員の活動を出来るだけ多く紹介し、皆様方によりこんでいただければ幸いと考えています。

去年は、医療改革や障害者自立支援法等をめぐって、生活や福祉に大きな変化がありました。今年も“難病対策”が重大な局面を迎えました。八月に開かれた厚労省の特定疾患対策懇談会は、現在45ある特定疾患のうち“パーキンソン病および潰瘍性大腸炎”はその患者数が五万人を上回るということから「除外又は対象範囲の見直し」を明らかにしたため、全国の患者団体が反対運動を行い、与党二党の厚生労働部会の決議を受けて、厚労省は、当面現行どおりと方向を換えましたが、予断を許しません。このことについては高橋副代表理事より「特定疾患問題」の経過について特集いたしました。

恒例の県保健福祉部長との懇談会のほかに、今年度初の知事との懇談会が開かれ、短時間ではありましたが、難病連よりの要望事項として“難病相談・支援センターの早期整備”を要請しました。

第三回目の岩手県難病連美術作品展は十月末、三日間にわたり開催され、十六団体より四十二人、一三八点が出展され、日頃難病患者の皆さんが闘病生活の中から製作した作品は、会場に訪れた人たちから激励をいただきました。

また、美術展最終日には、同会場で第七回「交流会」が開かれ「リットルの涙」の主人公（木藤亜也さん）のお母さんでもある木藤潮香さんを講師にお招きして「難病の子と共に生きた人生」と題して講演をいただき、会場に感動と涙を誘いました。

ところで、機関紙編集について創刊第一号より今回の第七号まで編集を担当してまいりました小生ですが、現在、最終的段階までに至りましたので、ほっと胸をなでおろしています。今後の事は事務局及び役員会に託し、七年間に亘った機関紙編集を皆さん方に託したいと思います。今まで長い間、ご協力をいただいた全ての関係者、会員の方々に心から感謝をこめて、この紙上をお借りして御礼申し上げます。ありがとうございました。

平成十九年一月

（編集責任 富永）

## いわてなんれん (第7号)

発行日 平成十九年三月十五日

発行者 岩手県難病団体連絡協議会

事務所 〒020-0831

盛岡市三本柳八-1-3

ふれあいランド岩手内

電話 019-6141071

FAX 019-6377626

<http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan>

E-mail [iwanan@so.ocn.jp](mailto:iwanan@so.ocn.jp)

岩手県難病相談・支援センター

難病相談110番

電話 019-6141071

印刷所 (有)杜陵プリント社

盛岡市高松二丁目九-60

電話 019-6621332

編集者 岩手県難病団体連絡協議会

盛岡市三本柳八―一―三

電話 (〇一九)六一四―〇七二一

発行所 東北身体障害者団体定期刊行物協会

宮城県仙台市青葉区高松一―四―一〇

頒 価 一〇〇円