

TSK

Tohoku Shogaisya dantai teikikankobutsu Kyokai

いわてなんれん

Iwate Nanren



第4回車椅子サッカー交流会 in 盛岡（岩手県長寿社会振興財団の助成により活動しています）



vol. **11**

[2010（平成22）年度版]

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

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

岩手県難病相談・支援センター

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

（この機関紙は財団法人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

Iwate Nanren

— 第 11 号 —

2010(平成22)年度版

第十一回定期総会

● 5月15日(土) ● ふれあいランド岩手

岩手県難病連第十一回定期総会

平成22年5月15日(土)、午前10時よりふれあいランド岩手、第1・2会議室において、第十一回定期総会を開催した。

議長は、千葉代表理事、理事19名出席、委任状3名で、総会成立を宣言。平成21年度活動報告、決算報告並びに、結成10年「県民の集い」収支報告がなされ、質疑を経て承認された。

引き続き、平成22年度の活動方針案、事業計画案、および予算案が提案され、審議した。



第3号議案

平成22年度活動方針・事業計画

活動方針

難病の根治的な治療法の早期実現を求めつつ、孤立しがちな難病患者・家族の組織化を進め、情報交流を行い、患者家族QOL(生活の質)の向上を目指します。また、各団体の課題を集約し、県当局に要請活動を行います。

JPAとの連携を密にし、各官公庁交渉に積極的に参加します。難病患者を含めた障害者基本法の早期制定、難病対策基本法が策定されるよう各種委員会には、患者代表を委員として参画するよう要望します。

県内においては、市町村および医療・各福祉団体、社会团体、メディア等と協力、協調し、難病患者・家族が直面する課題を明らかにし、難病患者・家族に対する支援を広く市民に訴えます。

〔具体的活動指針〕

1、組織強化と事務局体制の整備

- (1) 独りぼっちの難病患者をなくすため、未組織の患者・家族会の組織化を支援し、難病連への加入促進をはかる。
- (2) 岩手県、各市町村、病院等との連携を深め、社会啓発事業や在宅療養支援につとめます。
- (3) ボランティア養成講座を開催し、患者家族の支援体制を確立する。
- (4) 行政に対して以下のことを要望する。
 - ① 在宅難病患者の移動支援並びに駐車場の確保（難病患者のハートプラス普及）
 - ② 災害時の支援と医療体制整備
 - ③ 難病患者の就労支援
 - ④ 難病相談支援センター運営の充実を図ること。
- (5) 難病連に次の組織を置き、事務局と連携しながら自主的な専門部活動を展開する。
 - ① 総務部 運営一般、規約・綱領、法制的研究、各種調査
 - ② 組織部 患者団体組織の拡充と意見集約、賛助会員拡大、レクリエーション
 - ③ 福祉部 難病患者の福祉の向上、就学・教育、就労に関わる各機関との連携
 - ④ 情宣部 機関誌「いわてなんれん」・会報の発行、その他
 - ⑤ 文化部 合唱団、美術展の開催
 - ⑥ 相談支援センター 難病相談全般の運営企画

2、福祉活動

⑦ 会計部 難病連の会計全般に関わること

- (1) 疾病団体の要求を取りまとめ関係機関へ改善策を要望・陳情し、改善に努める。
- (2) 岩手県及び市町村に難病患者の実態調査を要望する。
- (3) ホームヘルパーやショートステイ等在宅難病患者の生活支援事業の拡大を求める。
- (4) JPAと連携し、雇用対策、年金など難病患者・家族の生活基盤を確立させる。

3、医療活動

- (1) 後期高齢者医療の医療制度発足による患者・家族の医療に対する不安を解消するため各病院・保健所との連携を強化し、課題解決にあたる。
- (2) 患者・家族からの相談について、関係機関・顧問団の協力を得る。
- (3) 医療に関わる相談や無料検診事業の機会を拡大していく。
- (4) 難病対策の充実。原因の究明と治療法の確立・医療費に対する公的扶助を求めていく。
- (5) 臓器移植、肝炎対策などの強化のため街頭署名運動等の強化をはかる。
- (6) 岩手県に難病医療ネットワークの創設・拡充を求めていく。
- (7) 岩手県の難病医療体制の充実に向けて、患者が安心して通院できる医療体制の整備を進める。

4、情報活動

- (1) 難病連において情報を集約し、各会への情報を提供する。
- (2) 機関誌及び通信を発行する。
- (3) 会員や賛助会員からの積極的な寄稿を依頼する。

機関紙（誌）の発行

4 / 15	なんれん63号	6 / 15	なんれん64号
8 / 15	なんれん65号	10 / 15	なんれん66号
12 / 15	なんれん67号	2 / 15	なんれん68号
3 / 15	機関誌	いわてなんれん第11号(100P)	

2、000部 発行

5、財政基盤の確立

- (1) 会員が協力し合い賛助会員の拡大を進めていく。
- (2) 岩手県並びに市町村に対し支援を要請していく。
- (3) チャリティ事業を拡充推進していく。
- (4) 岩手県歯科医師会と連携し、JPAと連携した「不要入れ歯」の回収事業をすすめる。

6、難病啓発キャラバンの実施

- (1) 難病の啓蒙・啓発のため、県内各市町村のキャラバン活動を実施する。
- (2) キャラバン隊と連携して難病相談110番の移動相談を行う。

7、患者移送サポート（アクセス）の実施

通院・通勤に困難を伴う難病患者等の移送を、ボランティア

を組織してサポートしていく。

8、難病連文化活動の推進

以下の活動は、財団法人岩手県長寿社会振興財団の助成金を受けて活動している。小額ながら講師謝礼や21年度は「虹のコンサート」を開催できた。

- (1) 会員らによる合唱団の練習や発表会の支援を行い、コンサートを通して、生きがいづくり、交流・親睦を深めていく。
- (2) 車いすダンスは、パーキンソン病友の会が中心となって、月2回ふれあいランド岩手で活動している。機会を求めて舞台発表をしている。2005年に「車いすダンス研究会」を設立した。
- (3) 筋ジストロフィー患者が中心となり、電動車いすサッカーに取り組み、岩手県身体障がい者体育館で活動している。ボランティアの協力を得て、対外試合に出場する。
- (4) 難病連美術作品展を開催し、在宅難病患者の在宅難病患者の発表意欲を引き出し、療養の励みとしていく。



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

県保健福祉部長との懇談会 および

県議会陳情に対する対応状況

●平成22年9月14日(火)
●盛岡地区合同庁舎

■重点要望事項

要望内容① 難病相談支援センターへの就労支援相談員の配置について(新規)

難病患者の就労促進に向けて、難病相談支援センターに就労支援相談員を配置するため人件費の増額を行ってください。

回答内容

現在、各地方振興局等に就業支援員が配置されていますので、難病相談支援センターや保健所で受け付けた相談を当該支援員等に取り次ぎ、ハローワークとも連携しながら難病患者の就労を支援する仕組みを関係部局と連携しながら検討をしています。

なお、平成22年度から国で実施している「難病患者就労支援事業」は、県が岩手県難病・疾病団体連絡協議会に運営委託している難病相談支援センターに医療機関、保健所、労働関係機関等の関係者による難病患者就労支援協議会を設置のうえ就業支援協力員を配置して就労相談に対応するとともに、事業対象患者や受入事業者を選定のうえ就労環境改善の検討をする事業ですが、岩手県難病・疾病団体連絡協議会において実施体制が整い、事業の実施が可能であれば、予算要求について検討してまいります。

〔担当課 保健衛生課〕

要望内容② 慢性腎臓病(CKD) 特別対策事業の実施等について(新規)

厚生省が都道府県を実施主体とした「慢性腎臓病(CKD) 特別対策事業」を実施し、講演会などを開催し県民への啓発を進めてください。また、臓器移植法改正により、提供された臓器が活かされる施設や人的整備、ドナーやドナーファミリーに対する支援体制に努めてください。

回答内容

「慢性腎臓病(CKD) 特別対策事業」の実施については、「岩手県腎不全研究会」や「岩手県難病・疾病団体連絡協議会」、「岩手県腎臓病の会」などの関係団体とも相談し、実施が可能であれば、予算要求について検討したいと考えております。

臓器移植については、本県の脳死下での臓器提供施設として、岩手医科大学、県立中央病院など5医療機関が指定され、脳死判定委員会の設置などにより、脳死判定による臓器提供が可能な体制がつくられています。

また、今回の臓器移植法改正により脳死での臓器提供が、本人の拒否がなければ家族の承諾で可能となったこと、臓器提供者の年齢制限がなくなったこと等から、今後、脳死による臓器

提供が多くなることが予想され、医療機関や臓器提供者の家族への支援が一層重要となっています。

このため、県では、財団法人いわて愛の健康づくり財団に委託して設置している「臓器移植コーディネーター」が中心となり、改正臓器移植法に関する研修会の開催や医療機関への巡回訪問による医療従事者等への啓発活動を行っているほか、臓器提供の意思が円滑に移植につながられるよう、家族への説明や話し合いなどの支援を行うこととしているなど、臓器移植法改正に伴う体制づくりに努めています。〔担当課 健康国保課〕

要望内容③ 線維筋痛症患者の救済策について（新規）

広範囲疼痛症及び線維筋痛症患者に対する、病気の認知・理解を医療側、福祉側、社会に対して周知させるため、県のHPに掲載すると共に患者の救済策を講じていただきたい。

回答内容

県では、今年7月からホームページにより、線維筋痛症に関する疾患の状況や相談先などに関する情報を提供し、この疾患に対する県民の理解の醸成に努めています。

また、線維筋痛症を含めた難病に関して企業の方々への理解を深めてもらうため、リーフレットを作成し、商工関係団体に会員企業等への配布をお願いすることとしています。

患者の方々や保健所や保健・医療・福祉関係者などとの懇談の場の設定については、「岩手県難病・疾病団体連絡協議会」、患者団体の「すみれの会」と具体的な方法などについて相談をさせていただきたいと考えています。〔担当課 健康国保課〕

要望内容④ 急性間欠性ボルフィリン症を県単独の難病特定疾患に指定することについて（新規）

本県でただ一人の急性間欠性ボルフィリン症を岩手県単独の難病特定疾患に指定し、国の特定疾患と同様な医療費補助をしてください。

回答内容

現在、県は、国の「特定疾患治療研究事業実施要綱」に基づき、国が指定した特定疾患（56疾患）について医療費の一部を補助していますが、基本的には、特定疾患（難病）対策は、国の責任において総合的・体系的に推進されるべきものと考えています。

このため、県では、国に対し、法制化や国の財政負担の拡充のほか、特定疾患治療研究事業の対象疾患の拡大などについて要望を行っているところですが、こうした国の責任で行うべきとの考えを踏まえると、県単独で助成することは困難と考えており、医療費が高額となる場合は、高額療養費制度を利用していただくこととなりますので、ご理解をお願いします。

急性間欠性ボルフィリン症を含む遺伝性ボルフィリン症については、現在、国の難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野に指定されていることから、県としては、国において診断基準や疾患概念の確立のための研究を一層進めるとともに、特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定するよう、国に提言・要望していきたいと考えています。〔担当課 健康国保課〕

要望内容⑤ 通院交通費の助成について（新規）

通院に関わる交通費の助成をお願いします。

回答内容

受診医療機関の選択は患者に任されておりますので、交通費を県が負担することについては、公平性の観点等から慎重に検討を進めて行く必要があると考えております。(小児慢性特定疾患児の医療費については、県と国が½ずつ負担しているところですが、この費用の中に交通費は含まれておりません。)

〔担当課 健康国保課、児童家庭課〕

要望内容⑥ 公共交通機関のバリアフリー化について(新規)

JR駅など公共交通機関のバリアフリー化を促進するよう、県からも働きかけてください。

回答内容

JR駅など公共交通機関のバリアフリー化については、県としても重要な課題と考えております。下肢障がい者や難病患者の方々が、安全かつ身体的な負担の少ない方法で交通サービスを受けられるよう、バリアフリー化設備の整備について、関係者に対して必要な働きかけを行っていきたいと考えています。

〔担当課 地域振興室、地域福祉課〕

■要望事項

要望内容①⇩担当課 雇用対策・労働室へ

難病に理解のある相談員のハローワークの設置について(継続)

難病に理解のある就業支援専門の相談員をハローワークに配置してください。

要望内容②⇩担当課 障がい保健福祉課へ

市町村窓口業務における職員の資質の向上について(新規)

市町村窓口業務における職員の資質の向上と最寄りの所で事務手続きが出来るようにしてください。

要望内容③⇩担当課 障がい保健福祉課、長寿社会課へ

介護ヘルパー業務や移動支援の規制緩和について(新規)

介護給付におけるヘルパーの業務や通院等の移動支援に対する規制を緩和してほしい。

要望内容④⇩担当課 障がい保健福祉課へ

移動支援事業の統一した指導について(新規)

移動支援事業の統一した指導をお願いします。

要望内容⑤⇩担当課 健康国保課へ

レスパイト入院の入院施設拡大について(新規)

レスパイト入院の入院施設拡大をお願いします。

要望内容⑥⇩担当課 健康国保課へ

急性間欠性ポルフィリン症の根治薬開発について(新規)

急性間欠性ポルフィリン症の根治薬開発を国庫補助とするよう働きかけてください。

要望内容⑦⇩担当課 健康国保課へ

保険者が変わった場合の高額療養費の多数回該当について(新規)

高額療養費について、保険者が変わっても多数回の計算とするようにお願いします。

要望内容⑧⇩担当課 健康国保課へ

高額療養費の計算について(新規)

高額療養費の計算について

合算して「高額」になる場合が多く高額療養費の計算に算入
するよう、国に要望してください。

要望内容⑨⇩担当課 医療推進課、健康国保課へ

県内同一レベルの難病医療受診体制について(新規)

県内で同一レベルの難病医療が受けられるようにしてくだ
さい。

要望内容⑩⇩担当課 健康国保課へ

特定療養医療受給者証交付申請書類について(新規)

特定療養医療受給者証交付申請書類について、分かりや
すいものにしてください。

要望内容⑪⇩担当課 健康国保課へ

保健所での医療講演会等の開催について

各保健所で難病の医療講演会、相談会、交流会を開催して
ください。

要望内容⑫⇩担当課 健康国保課へ

難病患者の生活保障について

難病患者の療養期間中の相談や生活支援をお願いします。

要望内容⑬⇩担当課 医療推進課へ

小児膠原病の専門医師の配置について

小児膠原病の専門医師を岩手県に配置してください。

要望内容⑭⇩担当課 児童家庭課へ

特別児童扶養手当書式について(新規)

特別児童扶養手当書式について、診断書の書式不備があるの
で国に改善を要望してほしい。



難病ボランティア養成講座

■平成22年7月10日(土)

平成22年の重点事業として、ボランティア養成講座を企画しました。第1回を7月10日(土)に、第2回目を11月26日(土)に、盛岡駅西口のアイーナ(いわて県民情報交流センター)で開催しました。

開催案内は、各市町村社会福祉協議会と加盟団体、および賛助会員宛に500通ほど郵送しました。参加者は第1回は30名、第2回は20名でした。

第1回難病ボランティア養成講座 開催要項

1、目的 難病患者の理解と、患者・家族の地域における療養と生活の質の向上のため、および難病支援者の養成を目的とします。

2、実施主体 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

3、後援 岩手県保健福祉部 岩手県社会福祉協議会

4、開催日時 平成22年7月10日(土) 10時～16時

5、開催場所 いわて県民情報交流センター(アイーナ) 5F
会議室501B

6、対象者 難病患者・家族支援を志す方 約20名

7、参加申込 7月3日(土)まで電話かFAXで申し込むこと

(申込書別紙)

電話 019-614-0711

8、講座内容と日程

FAX 019-637-7626
※受講料は無料です。

(1) 難病の理解とボランティアについて

① 難病とは 病名と主な症状、治療について
岩手医大病院神経内科 水野昌宣先生

② 難病対策の概要

県保健福祉部健康福祉課

健康予防担当課長 藤尾 修氏

③ ボランティアとは

岩手県社会福祉協議会

地域福祉課専門員 菅原 進氏

(2) 介助と支援の実際

④ 難病のリハビリテーション

いわてリハビリテーションセンター
主任理学療法士 鎌田一葉さん

⑤ 車いす移動の介助

キャップ・ハンディいわて

インストラクター 佐藤裕弥さん

⑥ 視覚障害者の介助の実際

前岩手県視覚障害者福祉協会

理事長 小島伸公さん

岩手県難病連事務局 大橋絹子さん

⑦ 難病患者療養の実際

岩手県難病連常任理事 中村康夫さん

⑧ 難病相談の窓口から

難病相談支援員 根田豊子さん

第2回難病ボランティア養成講座 開催要項

- 1、目的 難病患者の理解並びに、患者・家族の地域における療養と生活の質の向上および難病支援者の養成。
- 2、実施主体 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
- 3、後援 岩手県保健福祉部 岩手県社会福祉協議会
- 4、開催日時 平成22年11月26日(金) 9時50分～16時
- 5、開催場所 いわて県民情報交流センター(アイーナ) 6F 団体活動室1
- 6、対象者 難病患者・家族支援を志す方 約20名
- 7、参加申込 11月20日(土)まで電話かFAXで申し込むこと
(申込書別紙)

電話 019-614-0711
FAX 019-637-7626
※受講料は無料です。

8、講座内容と日程

- (1) オリエンテーション
- (2) 講座内容
 - ① 難病制度と膠原病について
一関市南光病院 野村暢郎先生
 - ② 視覚障害者の介助の実践
元視覚障害者福祉協会理事長 小島野伸公氏
岩手県難病連事務局 大橋絹子
 - ③ 車いす移動の介助の実践
キャップ・ハンディいわて代表 中村福子さん
 - ④ 在宅療養の実践(パーキンソン病患者の立場から)

- ⑤ 岩手県難病・疾病団体連絡協議会理事長 小原 勝さん
在宅療養の実践(家族の立場から)
- ⑥ 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
ピオラの会 本山 晃さん
支えられて
岩手県網膜色素変性症友の会 高橋真知子さん
質疑・応答
閉会(受講書発行を含む)

難病ボランティア養成講座 アンケート 日22. 7. 10

初めての試みでしたので、皆様のご感想をお聞きして今後の参考にしたいと存じます。よろしくご回答をお願いします。

○ 講座内容について

1. 難病について	よくわかった	もっと詳しく知りたい	むずかしかった
2. 難病対策について	よくわかった	もっと詳しく知りたい	むずかしかった
3. ボランティアについて	よくわかった	実際にやりたい	
4. 難病のリハビリについて	よくわかった	もっと詳しく知りたい	むずかしかった
5. 車いす移動の介助について	よくできた	もっと実習したい	
6. 視覚障害者の移動介助	よくできた	もっと実習したい	
7. 難病患者療養の実践	よくわかった	もっと情報を知りたい	
8. 難病相談窓口から	よくわかった	実際に使ってみたい	

○ ボランティアとして、今後ご協力いただけますでしょうか。
(もちろん、あなたのご都合よろしい時に、ご協力いただける機会についてお知らせ下さい。)

1. 電動車いすサッカー(審判・ラインズマン・ゴールキーパー・選手 など)	可	○	不可
2. 車いすダンス(一緒に踊る・スタンド・サポート・演奏 など)	可	○	不可
3. 合唱(一緒に歌う・楽隊の伴奏・会場運営・付け、送迎など)	可	○	不可
4. 医療講演会(講演も聴く・受付・会場運営・案内付け・会場、送迎など)	可	○	不可
5. 送迎ボランティア(送迎の送迎・難病連行事の送迎など)	可	○	不可
6. 難病連行事(難病(ナリスマス会・サマーキャンプ・交流会など)に受付・会場運営・案内・音響・撮影など)	可	○	不可
7. 会費を伴う行事	可	○	不可

その他 在学中(11月26日)より11月27日(土)まで参加費は無料です。11月27日(土)は、お昼食の用意もありません。11月27日(土)は、お昼食の用意もありません。

○ 全体を通しての感想をお書き下さい。
難病について、難病制度や膠原病について、視覚障害者の介助の実践、車いす移動の介助の実践、在宅療養の実践(パーキンソン病患者の立場から)など、どれも大変興味深い内容でした。特に、視覚障害者の介助の実践、車いす移動の介助の実践、在宅療養の実践(パーキンソン病患者の立場から)などは、大変興味深い内容でした。特に、視覚障害者の介助の実践、車いす移動の介助の実践、在宅療養の実践(パーキンソン病患者の立場から)などは、大変興味深い内容でした。

もし支えがないときはご記入下さい。(氏名、年齢、連絡先)
本日は大変ありがとうございました。今後ともよろしくご協力下さいませようお願いします。



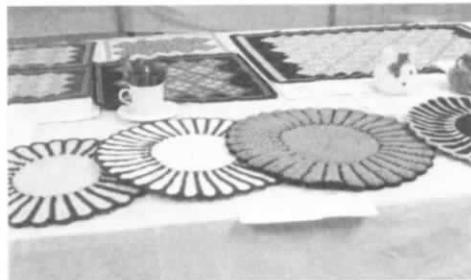
岩手県難病・疾病団体連絡協議会
代表理事 千葉健一

岩手難病連は、設立10年を経て漸次基盤ができてつつあるように思います。

式典終了後の合唱団、車いすダンスなどの公演は、多くの方々に感動を与えることができました。病気があっても「豊かに生きる」皆さんの素晴らしい人生にエールを贈ります。

在宅療養の中から生まれる作品を持ち寄って開催してきた美術作品展も7回目を迎えることとなりました。毎回寄せられる作品の中に皆さんの真摯な制作姿勢が偲ばれて、見る人々に勇気と元気を与えてくれます。

さて、今年は、どんな作品と出会えるのでしょうか。魂がこもっている作品が一番いいのです。どんどん出品くださるよう期待しています。



〔写真P16～P17〕 作品展で彩られた「ふれあいランド岩手」の玄関～エントランスホールと展示ホール

○ 絵画部門 出展者一覧

氏名	種類	作品名
阿部 佳則	ペン画	紺屋町 クラムボン
阿部 佳則	ペン画	盛岡バスセンター
佐藤 雅美	油彩	パートナー
山洞 三郎	油彩	建築現場
周尾 スミ子	水彩	かぶ・あじさい
高橋 昭一郎	ペンテル画	美の人
千葉 俊雄	油彩	遠望 東根山
富永 金佑	水彩	駒ヶ岳・黄昏有情
富永 金佑	水彩	岩手山麓の秋
長谷川 紀子	油彩	区界高原の秋
長谷川 紀子	水彩	ネクタリン
菱川 陽子	洋画 (水彩色鉛筆)	世界の子達に幸せを
細田 宏尚	P C 絵	inside and outside
宮本 秋風	木版画	湖畔の朝

○ 書道部門 出展者一覧

氏名	種類	作品名
岡田 要二	書	俳句 (海山母～)
小林 大象	書	光陰如矢
斉藤 権四郎	色紙	一期一会 他50点
斉藤 宏明	書	条幅 他半紙
澤山 禎信	書	元気
周尾 スミ子	書	偶米松樹下

○ 写真部門 出展者一覧

氏名	種類	作品名
泉 福太郎	写真	日の出
小林 雄吾	写真	吉浜海岸
佐藤 慶顕	写真	花 5点
佐々木 一行	写真	花 (かがいもの花)
千葉 健一	写真	夕陽



○ 手芸・工芸部門 出展者一覧

氏 名	種 類	作 品 名
泉 福太郎	クロスステッチ	チューリップの咲く頃
	クロスステッチ	春日大社
	クロスステッチ	田舎の家
	クロスステッチ	虹と鷺
	クロスステッチ	クリスマスホルデー
内 沢 常 子	手芸	布ブーケ
	手芸	きみがら人形
	手芸	木の実クマ
大 森 京 子	工芸	マリンキャンドル
	工芸	タンブラーカバー
小笠原 アサ子	クロスステッチ	アゼー・ル・リドー
	クロスステッチ	鞠子 (名物茶店)
岡 田 幸 子	ちぎり絵	風薫る
	ちぎり絵	白い教会
川 又 ヤ ス	クロスステッチ	赤レンガの家
	クロスステッチ	風景
菊 池 文 代	クロスステッチ	英国庭園
	クロスステッチ	夜のカフェテラス
黒 澤 寿寿子	工芸	薫桌 祈り・感謝
	工芸	薫木菟 6
小 林 江理子	工芸	マリンキャンドル
	文化刺しゅう	教会
小 林 恵	ジグソウパズル	クマのプーさん
佐々木 淑 子	工芸	ロマンドール
澤 山 禎 信	詩	旅立ち
鈴 木 晶 子	工芸	こぎん刺し (大) 1
	工芸	こぎん刺し (中) 3
	手芸	クッション (7枚)
千 葉 ミキ子	3Dパズル	風景
	手芸	ウサギとクマ
長 澤 エミ子	工芸	マリンキャンドル
	手芸	カーディガン
芳 賀 加奈恵	工芸	マリンキャンドル
本 山 孝 子	クロスステッチ刺し	Kitchen Drees
山 仁 キ ヨ	和裁	訪問着、羽織

JPA日本難病・疾病団体協議会

第10回幹事会報告

● 2010年12月21日

● 品川区中小企業センター

千葉 健 一

難病治療研究費の100億円確保を

2009年から2年間、100億円の予算が継続されてきた難病治療研究予算が、このたびの政府総合科学技術会議において、ランク最低の「減速」評価していることが判明した。これは、「非常に重要な研究」とコメントがある一方で、「他の同様疾患に比して予算が課題」「国民の合意が得られるか」等の理由があげられていることである。難病疾患患者・家族にとって治療研究は、希望であり、命の綱と言ってもよい大事な予算です。我が国の希少難病対策は、欧米に比べて大きく立ち遅れており、研究予算もまだまだ十分ではありません。

政府は、来年度予算編成にあたって、患者のいのちを守る難病治療研究予算を削減することなく、一層増額するよう求めて、「緊急予算要望書」を総理大臣に提出しています。

高額療養費患者負担軽減の見送り

12月2日、厚生労働省と社会保障審議会医療保険部会は、高額療養費を低所得層が自己負担する上限について、引き下げを見送ると

の方針を決めました。難病や長期慢性疾患患者は、生涯にわたって高額な医療費の負担を余儀なくされており、特にも病気によって所得が低くなっている患者や家族にとっては、大変残念な決定であります。JPAでは、この決定に強く抗議し難病患者や長期慢性疾患患者の家族に希望の持てる政策を求めて内閣総理大臣、厚生労働大臣、財務大臣の決断を求める交渉を強化しています。

幹事会を重視

幹事会は、総会に次ぐ決定機関であり、実質的な各加盟団体の代表者会議である。より多くの団体代表の参加を得るために遠方や財政規模の小さい団体に交通費の助成を検討する。

有意義な会議とするために、学習機能を入れ、土日の2日間開催としたい。できるだけ提案内容を議案として事前配布したい。会議の案内など幹事にも直接送付したい。

JPAの法人化について

公的な活動の展開と今後助成事業の引受け等研究助成事業などが増えると思われる。また、寄付引き受けや事務局の社会的な身分保障などを考え、至急法人化をはかりたい。法人化にあたっては現時点で「一般社団法人」が適当と思われる。今後、定款などを定め、2月中に加盟団体及び幹事会等に案を示し、4月の次回幹事会並びに5月の総会で決定する。

障害者制度改革

障害者自立支援法の見直しがすすめられている。どのような改善になるのか不透明な点がある。難病は、福祉の枠外にあり、とかく、福祉の枠外におかれてきたが、難病を除外する制度改革はあり得な

い。障害者全体の中で難病問題を考えていくような見直しをすすめていきたい。そのために、私たちも真剣に学習を積み上げ、今後、基本的な要望事項をまとめ推進会議や総合福祉部に反映させていかなければなりません。

なお、自立支援法の改正案が、前国会で廃案になった内容そのままに12月3日に可決成立しました。

内容は、発達障害まで障害の範囲を広げたことなどの改善点はあ
るものの、自立支援医療の応能負担の見直しなどの当面の緊急課題
は含まれておらず、法の廃止も明記されていません。法の延命のた
めの改正として、多くの障害者団体が反対を唱えて議員会館前でア
ピール行動を行ってきました。

資金づくり活動

難病支援自販機の取り組みについて

JPAの資金づくりの一環として飲料自販機の設置運動がすすめ
られています。

滋賀県では県庁に「難病・慢性疾患患者支援自販機」が設置され、
11月4日に滋賀県知事の参加のもとに除幕式が挙行されました。奈
良県や佐賀県では、県立病院等に、広島県では福祉専門学校などに、
長崎県では、病院やホテルなどに設置され、運動の輪は大きく広がっ
てきています。未設置の都道府県でも、難病・慢性疾患患者の支援
のためにこの運動を 広げていくことを確認し合いました。

JPA事務局が移転しました

11月3日にJPAの事務局が移転しました。

新住所 東京都新宿区下宮比町2-28

飯田橋ハイタウン610号室

電話 03-6280-7734

FAX 03-6280-7735

事務局長 水谷 幸司



「とっておきの音楽祭」会場

北海道・東北ブロック会議・

交流会 in やまがた

平成22年8月28日 29日

かみやま温泉 悠湯の郷「ゆさ」

山形市大字黒沢319-2

8月28日(土)

講演 「激動する難病対策と患者会活動」

講師 JPA代表 伊藤 たてお氏

8月29日(日)

各県難病連の活動報告

○秋田県 ・難病連に対する信頼を回復すべく市町村(26ヶ所)を訪問した。

○青森県 ・災害時の支援対策について、昨年から力を入れて協議している。

○福島県 ・昨年創立35周年を迎えた。

○北海道 ・「広域財団法人」37年間活動してきた。

○宮城県 ・県と仙台市からの委託事業がある。

○山形県 ・組織をいかに強化するかが課題である。

○岩手県 ・「緊急医療手帳」を作成・配布した。

・財団法人長寿社会振興財団の助成を受けた。

夜は交流会

69名の参加で会食。活発に交流がなされ、満面の笑顔でいっぱいでした。岩手県からは20名の参加。アトラクションは、フォーク歌手加藤マチャアキの歌を楽しみました。若い歌声に手拍子を添え、熱気に包まれた交流会でした。



●第10回

「とっておきの音楽祭」

●平成22年6月6日(日)

●仙台市

障害のある人もない人も一緒に演奏を楽しみ、音楽のチカラで「心のバリアを打ち壊そう!」と、2001年に仙台で第1回を開催し、皆さまのご協力・ご支援で2010年6月6日(日)に第10回を迎えることになりました。あらためて御礼申し上げます。

とっておきの音楽祭では、誰もが楽しく参加できる音楽祭をこれまで提案・実施してきました。そしてこれからも多くの市民の皆さまが出演者、観客として、さらに楽しく参加しやすい環境を提案・実施していきます。

ご協力、ご支援のほど、なにとぞよろしくお願いいたします。

とっておきの音楽祭実行委員会 SENDAI



「コールひまわり」

小野寺 廣子

岩手県難病連合唱団「コールひまわり」では、つきに1回、第4日曜日に花巻まなび学園にて合唱練習を行いました。「みんなと一緒に楽しく歌おう」をモットーに、周尾スミ子先生の優しく、時にダイナミックなピアノと、根田幸悦先生の体中からみなぎるパワフルな指導の元、毎回笑いの絶えない活動をおこなっております。

22年5月には、根田幸悦先生の独唱会に参加させていただきました。とても楽しく、思い出に残るステージになりました。クリスマスコンサートでは、ハンドベルに初挑戦しました。

テーマソング THEME SONG



とっておきの音楽祭 テーマソング「オハイエ」

作詞・作曲 あんべ光康

ラバ・ヌイの国のモアイ像にきいた
「ワシもたまにゃ口を開き笑ってみたいものだ」と
神様がくれた素敵な贈り物
雨や風や雪や花や君やお隣様のように

おはよう a-ha-ha こんにちは u-fu-fu
yeh o-ho-ho um a-ha-ha yeh o-ho-ho oh-ha-yeh



平成22年度岩手県難病団体連絡協議会

音楽活動

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（「難病連交流会」・「クリスマス・コンサート」等の開催）
- (4) 懇親会の開催

3 参加対象者

難病連加入団体患者、家族及び関係者

4 音楽活動指導者（ボランティア指導者）

- (1) 合唱指導・杉浦真理先生
- (2) ピアノ：周尾スミ子先生 菊地幸子先生 根田幸悦先生

5 活動時期及び場所

- (1) 合唱練習及び音楽鑑賞会
 - ・ 日時：原則として毎月1回～2回（13時30分～15時30分）
 - ・ 場所：まなび学園音楽室・ほのぼのホーム音楽室・ふれあいランド音楽室
- (2) 発表会（交流会 コンサート）

日時：5月30日（日）根田幸悦と難病連合唱発表会—岩手県民会館

日時：6月6日（日）とっておきの音楽祭出演—仙台市円形公園

日時：9月5日（日）ランド祭出演—ふれあいランド岩手

日時：9月11日（日）「東北ブロックナイスハートバザール」ステージ出演

日時：10月28日（日）難病連交流会舞台出演—ふれあいランドホール

日時：11月7日（日）童謡・唱歌を歌う会出演—キャラホール

日時：12月4日（土）「ふれあい音楽祭2010」—ふれあいランドホール

日時：12月11日（土）「ふれあい文化ステージ」—ふれあいランドホール

日時：12月12日（日）難病連クリスマス会—ふれあいランドホール

6 その他 オリジナル曲の制作発表 22年度は澤山禎信作詞・畠山佐和子作曲

—「心のまん中に」を11月7日のキャラホールでの舞台上で歌いました。

「心のまん中に」

作詞 澤山 禎信

作曲 畠山 佐和子

心のなかにいつも あなたがいる

どこにいてもあなたを おもっているよ

こんなに広い世界のなかで

今までであった人たちが私に

元気をくれたり ほほえみくれた

いつまでも忘れないよ あなたが私に

してくれたこと 忘れないよ

心のまん中に あなたがいるよ

遠く離れていても思っているよ

大切なあなた あなただけを

2010
第5回
クリスマス会



と き：平成22年12月12日（日）13時から
と ころ：ふれあいランド岩手

岩手県難病・疾病団体連絡協議

第5回

クリスマスコンサート

開かれる

● 12月12日（日）
● ふれあいランド岩手

プログラム

開 会 (13:00) あいさつ 矢羽々京子副代表

☆第一部

- ・独 唱…杉浦 真理（ソプラノ歌手・合唱団指揮者）
- ・ピ ア ノ…小林 広幸（のびやか丸・作曲—小林 広幸）
- ・独 唱…西野 孝敏（筋ジストロフィー協会員）
- ・ファイオリン独奏…高山 仁志（もやの会—タイスの瞑想曲）

☆第二部

- ・日本舞踊…パーキンソン病の会会員
- 1. 山仁 キ ヨ 「北国の春」
- 2. 岡野 カメノ 「夫婦坂」
- ・車いすダンス…小瀬川 元子他岩手県車いすダンス協会
- 1. ワルツ 二者 「アメイジング・グ レイス」
- 2. ワルツ 三者 「あざみの歌」
- 3. ワルツ 二者 「ムーラン・ルージュ」
- 4. ワルツ 二者 「魅惑のワルツ」
- 5. みんなで踊りましょう！！「ジングルベル」

体 整(10分間)

☆第三部

- ・合 唱…指揮：杉浦真理、ピアノ：菊地幸子・榎田幸悦
難病連合唱団（ほのほのコール・コールひまわり・ふれあいコール）
「夕焼け小唄け」「どんぐりころころ」「たとえば花のように」
「月の砂漠」「心のまんに」
- ・ハンドベルでクリスマス！！…コールひまわり合唱団
「きらきらぼし」「ドレミの歌」
- ・みんなで歌いましょう 「アメイジング・グ レイス」「聖しこの夜」

閉 会 (15:10) あいさつ 齊藤四郎副代表

〈クリスマス会終了後、レストラン「雲の信号」においてコーヒーで交流会・解散〉



県内市町村巡回

各地の会員を支援して

第九回 難病キャラバン実施

■平成22年11月1日(月)

平成21年度は、北上市役所を訪問しました。

平成22年は、11月1日(月)に、久慈市役所と、田野畑村役場を訪問しました。久慈市は、健康福祉部保健推進課大森課長ほか2名、IBDの中野さん、事務局からは千葉代表ほか5名で訪問しました。

その後、拡張型心筋症で亡くなられた久慈市の矢田部君のお墓を、お母さんに案内していただき、線香を手向けて参りました。矢田部君が「いわて難連結成」の原点である」と、よく千葉代表理事が話されます。

午後は、田野畑村役場では、総務課の中嶋課長、生活福祉課島山課長と健康推進課保健班兼地域総括支援センターの村上主査がご出席されました。あいにく、冷たい秋雨になり、予定の会員2名は、外出できず不参加となりました。

会員の皆様が、地域で豊かに、心健やかに療養できますよう、このように市町村を訪問し、居宅療養を支援して参ります。当該市町村の場合は、ご出席ください。



要 望 書

平成22年10月1日

久慈市 田野畑村長 殿

岩手県難病・疾病団体連絡協議会
代表理事 千葉 健一
事務局 〒020-0835
盛岡市三本郷8-1-3
ふれあいランド岩手内
TEL: 019-614-0711 FAX: 019-607-7026

1. 障害・難病患者に対する偏見を無くし、貴市町村における啓蒙と施策の推進を図ってください
2. 在宅難病の自立と社会参加を促進するため居宅生活支援事業内容を具体的に提示して下さい。
3. 貴市町村内在住の難病患者の皆さんに私たち岩手県難病・疾病団体連絡協議会の存在を周知してください
4. 貴市町村内在住の難病患者の皆さんに私たちの発行する情報誌が閲覧できるように協力してください
5. 難病連患者への支援を推進するため、人口1人1円の財政的支援をお願いします

国会誓願署名活動

2011年難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の

総合対策を求める請願署名

ご協力ありがとうございました!!

2011年国会請願署名100万筆を目指して、

岩手県難病連は9、166筆集まりました

難病といわれる病気は5、000から7、000もある(厚生労働省調べ)といわれています。そのうち国の難病対策として研究対象となっているのは、難治性疾患克服研究事業として臨床研究分野130疾患(うち医療費公費助成対象の特定疾患は56疾患)、研究奨励分野177疾患を指定しているに過ぎません。また小児慢性特定疾患治療研究事業では514疾患を指定していますが、20歳の誕生日を迎えたその日から医療費の公費助成は打ち切られます。さらに多くの長期慢性疾患は医療費の公費助成を受けることもできず、福祉の対象にもなりません。保険適用外の未承認適用外薬を使用せざるをえず、さらに高額な医療費負担を余儀なくされる患者も少なくありません。これらの患者は病気による苦しみや進行の不安、重症化など多くの苦しみに加え、重い介護が家族の負担になる場合が多く、経済的、精神的にも大変苦しい状況に置かれています。

さらに専門医の不足や地域医療の崩壊、医療制度や福祉制度の変化や複雑な制度の狭間でますます厳しい療養生活を送りながら、生涯にわたる医療費の負担にあえいでいます。

「難病」は決して特別な人だけがかる病気ではありません。い

つ誰がかかるか分からないのです。難病患者や長期慢性疾患の患者、子どもの難病患者とその家族が、安心して治療を受け一人の国民として、多くの国民と共にこの社会で生活していくことができるよう、総合的な難病対策が一日も早く確立されるよう請願するものです。

○署名数は(2月17日現在) 9、166筆
○募金額は(2月17日現在) 142、435円

募金の半額は日本難病・疾病団体の印刷費送料等に使われます。残り半額は岩手県難病連に繰り入れ、国会への請願時の旅費等につかわれます。ありがとうございました。

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める

国会請願署名と募金にご協力下さい

100万筆の署名をめざしています!!



「すべての人が大切にされる社会をめざしています」

2005年6月、日本難病・疾病団体協議会(Japan Patients Association、略称JPA)は、日本における患者運動のナショナルセンターの設立をめぐって結成されました。現在全国36の地域難病連と29の疾病別全国協議会、自治体ほか加盟(総数累計30万人)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 東京都豊田区栄1-20-9 難病ファーストビル3F TEL.03(5940)0182

団体紹介 と 活動報告



北海道東北ブロック交流会に 参加して

多発性硬化症友の会

西田 義克

2010年8月28日～29日山形県の黒川温泉にて難病の方々、家族の方との交流会に参加させていただき、遠出の旅は久しぶりなので、少し不安がありました。難病連の方やボランティアの方々のお世話をいただきながら有意義な二日間を過ごさせていただきました。

又、温泉にも入浴介助をしていただき、何十年振りかで温泉気分を味わうことができ、感謝でいっぱいでした。

交流会の席では、色々な難病、ご闘病生活を送っている方々ともお話ができ、同じ病気でも症状が違うことがわかりました。又、機会があった時は参加したいと思います。ありがとうございました。

～はらからの声～friendly voice ～はらからの声～friendly voice ～はらからの声～friendly voice



一年間の活動

もやの会東北ブロック
岩手県支部

大塚 幸子

H22年11月20日 もやの会東北ブロック医療

相談会（アイーナ）

秋田県立血管研究センター
石川達哉先生を講師に12名
の参加で行われた。

H23年3月6日 もやの会東北ブロックミニ

交流会（仙台）

楽しみながら ボランティアを

日本ALS協会岩手県支部

村井 禎子

七年前に夫をALSで亡くしてから、暇もあつたし、ALS協会岩手県支部会員の皆さんに支えていただいた恩返し気持ちもあり、十二年間の介護経験がどこかで役に立つかもとの思いで、そのまま遺族として名を連ねた。その内、難病連の組織が私にとってとても縁の深い存在となりました。あとだけ関わっ

ていけるかわからないけれど、体の動く限り続けたいものです。

今まで沖繩・山形と同行ボランティアをして来て、なかなか楽しいことだと知りました。初めて会う方も多く、どなたも気さくに声をかけてくださり、これからの活動も楽しくやっ

て行きたい。
人生一度きり。洪い顔するより、私、村井を忘れないでネ。どんどん使ってください。

波の会活動報告

東北の仲間たちと手をつないで

日本てんかん協会岩手県支部

（波の会）

事務局長 中嶋 嘉子

波の会は会員の減少が問題になりメンバーが集まらず、活動が活発に行えないという悩みを抱えています。

でも不思議な事に会員が減ったからと言って困っている人が少なくなったわけではなく、11月の街頭署名の時には何人もの方が立ち止まり、身近にてんかん発作に悩んでいる人がいることを話していられました。そして口々に「誰にも言えない」「親戚にも相談できな

～はらからの声～friendly voice ～はらからの声～friendly voice ～はらからの声～friendly voice



い」「どう対応していいかわからない」「インターネット社会が進んでも「てんかん」はまだ偏見の対象になっています。社会からの偏見もあるかもしれないが、自分の心の中の偏見にも気付いてください。「てんかん、知ってるよ。泡吹いて倒れるやつでしょ。よく怪我しないよね」ふうっ、間違っではないかもしれないませんが、もっとさまざまな発作の型があります。

年に2回市民講座を開催し医療講演を行っています。ですが、それでも波の会の存在を知らなかったという方からお電話をいただきます。盛岡での市民講座が終わっ



サマーキャンプ 浄土ヶ浜 遊覧船にて



サマーキャンプ 夕食会

て1週間たつたたないかのタイミングで、「盛岡で相談会のような集まりはないんですか」「10年盛岡に住んでるけど会の存在を聞いたことがなかった。」事務局のある町内の方から「事務局はどこですか」と聞かれたこともあり。そうか、今までの活動は中に向かって会員に向かっての活動だったのかな？ 広く外に向かって活動しなければいけないのかな？と考えさせられました。

年に1回ではありますが、夏にサマーキャンプを開催し、会員の交流・意見交換の場となっております。この集いを広くてんかんに悩む方々にお知らせしたいという思いはあり、役員会で何回か話合われましたが、それを取りまとめられるだけの力が事務局になく、夢語りとなってしまいました。

秋には東北6県の仲間たちが集まり、それぞれの地域で抱えている問題について話し合う会議がもたれています。昨年は、秋田市の開催でした。

各県とも、「てんかん」への理解不足が原因と思われる問題で悩んでいました。

「てんかん」を持つてんかんのことを理由に解雇されたことや、発作があるために短期入所を使えなかったことや、会の活動への参加が不活発になってきたなど悩みはどこも同じでした。隣の県同士連絡を取り合って2県合同の

～はらからの声～friendly voice ～はらからの声～friendly voice ～はらからの声～friendly voice



活動をしてもよいのではないかという話がだ
されました。

どの問題も

解決策が提示
されないまま
解散してしま
いましたが、
今年も岩手県
が開催地です。
昨年だされた
さまざまな問
題をもう一度岩手の地で話し、一歩でも前に
歩めればよいと願います。



てんかん市民講座
岩手医大小児科 赤坂先生

脊髄小脳変性症友の会

福祉夏祭り無事終わる

7月31日、小雨模様の中でしたが、市役所職員および難病連の方々や、イオンクレジツトサービスのの方々、さらには熊本の青年協議会代表の上村剛さんのご協力で、準備や接客もはかどりました。また、余興披露の時間には雨もあがり、音響の不備がありながらも、花笠踊りやさんさ踊りで、お客さんも、企画をした私たちも一緒に盛って盛り上がり、成功に終わってよかったです。

日帰り旅行

釜石味覚フェスティバルへ

9月23日(土)

川久保病院のバスを借りて、出発だ。会場では出店が結構出ていた。ヘルパーさんに頼まれた食材、ホタテやワカメなどの海産物を買った。昼は焼きそばを食べて、時間がわからないので集合場所の近くで、みんなが来るのを待っていた。買ったホタテがどうなっているか心配でしたが、氷が入っていたので大丈夫だった。

その日の夜食に食べたおいしかった。やっぱり、みんなで行くのはいいなあ。天気もよかった。

高橋 正貴

朝が苦手な私であったが、朝8時前に集合場所に行くことができて、一安心。バスの中では、参加者と話したり歌ったりして、バス酔いやトイレの心配も吹き飛んだ。

釜石の味覚フェスティバル2010の会場では、様々な三陸の特産品を見て味わった。「海鮮丼」は美味かったなあ。帰りは宮古方面へ北上、川井の道の駅に立ち寄りトイレ等休憩をとり盛岡へと帰途に着いた。三陸の香りと風景、味を感じた一日であった。

佐々木信夫

～はらかなら声～friendly voice ～はらかなら声～friendly voice ～はらかなら声～friendly voice



農園直売所で夏祭り

号田106 福社団体が出品販売

盛岡市東区新田のふがせり農園で、農産物の直売所が夏祭りの門前として賑わった。福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。



盛岡106号田の門前農園直売所で行われた福社団体の出品販売の様子

福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。

福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。

福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。福社団体の出品販売は、朝早くから多くの人で賑わった。

(社)全国脊髄損傷者連合会

岩手県支部

支部長 阿部 容子

- ◇4月、ふれあいランド岩手で総会。
- ◇会員同士の交流行事として、4月お花見会（花巻温泉ホテル志戸平）、7月海釣り交流

大会（宮古市）、10月食事交流会（盛岡市・紫波町）、11月バーベキュー&グラウンドゴルフ交流会（ふれあいランド岩手）、12月忘年会（八戸市）、2月ボーリング大会（盛岡市）。

◇一関市長杯争奪車椅子ゲートボール東北大会を一関市と共催で一関市総合体育館で開催（5月）、東北ブロック連盟杯ゲートボール大会を紫波町のサンビレッジ紫波で開催（7月）、車椅子・健常者交流ゲートボール大会を宮古市で開催（11月）。

◇ゲートボール、車椅子テニス、車椅子ツインバスケツトボールなど、各地の大会に参加。

◇毎月2回、ふれあいランド岩手で大正琴とクロスステッチの教室。

◇全国や東北で行われる脊損者の会議やピアサポート研修会に出席。

◇各障がい者団体の大会や懇談会に出席。

◇奇数月に通信（会報）を発行。（年6回）

◇介助犬の周知活動（岩手県に2頭だけ）。

～つどいの笑顔 in 山形～ smiling faces ～つどいの笑顔 in 山形～ smiling faces



岩手県ミトコンドリア病友の会

代長 中村 康夫

平成21年10月よりミトコンドリア病が特定疾患治療研究事業に追加指定となった。県内の受給者数5人(岩手県保健福祉部の資料)。ミトコンドリアは人のすべての細胞に存在し、全身のどんな部位にも症状がでる可能性がある全身性の病気である。

そのため症状が多岐に亘り、患者は複数の診療科を受診している。追加指定により関連した疾患は全科がカバーの対象となり、高額な医療費が軽減されることになった。

個人的には介助犬が日本補助犬協会より貸与される予定になり、介助犬との合同訓練(日23年4月頃)を経て国の認定試験を受け、合格するとユーザーになれます。

介助犬と共に、難病の啓蒙活動や社会参加を積極的にしたいと希望が膨らんでいます。

全国膠原病友の会

岩手県支部(ヒオラの会)

支部長 吉川 絢子

平成22年

4月15日 会報24号発行

23日、24日

支部長会議・本部総会(大阪市内にて開催)1名出席

医療講演会「膠原病の薬物治療の現状と問題点」

パネルディスカッション「膠原病の未承認薬問題を考える」

5月15日 岩手県難病連第7回県大会出席

15日 会報25号発行

6月27日 岩手県支部総会・会員交流会

医療講演会「膠原病と腎病変について」

講師：独立行政法人国立病院機構盛岡病院

リウマチ科 千葉実行先生

9月6日 ヘルスケア関連団体ネットワークーキングの会

13日 第17回東北学習会2名出席

岩手県大船渡保健所主催 膠原病患者交流会3名出席

～つどいの笑顔 in 山形～ smiling faces ～つどいの笑顔 in 山形～ smiling faces



14日 岩手県保健部長懇談会2名出席
16日 会報26号発行

10月22日

10月23日 第7回岩手県難病連美術作品展
に出品

27日

岩手県奥州保健所主催
難病療養者と家族のための講
話会1名出席

「膠原病の基礎知識と日常生活
の注意点」

講師 野村暢郎先生

11月26日

難病連主催第2回ボランティア
養成講座

講師 副支部長 本山 晃

「在宅療養者の実際と家族の立
場から」

平成23年

1月8日

県難病連常任理事会1名出席

2月15日

会報27号発行

平成22年12月～23年2月：国会請願署名活動

平成22年度車いすダンス協会 活動記録

車いすダンス協会

代表 小瀬川 元子

協会を設立して6年たちました。昨年からはじめた施設訪問は、昨年に引き続き依頼を受け、車いすダンスの楽しさが少しずつ理解されてきているという手ごたえを感じています。また、会員一同和気あいあい練習に励んでおり、表現力が豊かになってきているのも嬉しいことです。

・3月～12月 定例練習会各月2～3回

ふれあいランドにて

・7月7～8日 研修旅行（気仙沼市）

実技研修と会員の親睦

・9月8日 介護施設松園第二ハイツ訪問
発表と松園中学校生を交えた車

いすダンス講習会

・9月10日 障がい者福祉施設協議会「東北

ブロックナイスハートバザール

ふれあいステージ」

演技発表 イオン南にて

・10月7日 全国精神保健福祉家族大会「み

んなねっと岩手大会」

～つどいの笑顔 in 山形～ smiling faces ～つどいの笑顔 in 山形～ smiling faces



演技発表 アイーナにて

・10月24日 県難病連交流集会

演技発表 ふれあいランドにて

・11月24、25日 研修と会員親睦会

花巻温泉

・12月12日 県難病連クリスマス会

演技発表 ふれあいランドにて

8月、会長を失うという悲劇に見舞われました。パーキンソン病と闘いながらも、最後まで指導に情熱をそそいでくれました。車いすダンスをすることで笑顔が生まれることを願っていました。故会長の遺志を引き継いで会員一同力を合わせていきたいと思っております。



特定非営利活動法人 岩手県精神保健福祉連合会

1 医学的病名 統合失調症、うつ病等精神疾患

疾患

2 団体代表者名 高橋 修

3 結成年月日 昭和53年4月7日

4 連絡先 019・637・7600

5 自覚症状 被害妄想、幻覚、興奮状態、自傷行為、とじこもり、睡眠障害、食事摂取障害

自傷行為、とじこもり、睡眠障害、食事摂取障害

障害、食事摂取障害

6 紹介したい団体の活動内容

①精神保健思想の啓発事業

岩手県精神保健福祉家族大会（21年度ブ

ロック大会、23年度は全国大会開催）

全国誌「みんなねっと」等関係書籍の普及推進

広報活動：機関紙「がんふくれん」の発行

当事者・家族相談事業

②家族会の育成事業

ハートワークフェスタの開催（大会交流会）

いきいき文化交流会の開催

③「こころの健康推進」についての基本法の制定を求める署名活動

交流会）

いきいき文化交流会の開催

③「こころの健康推進」についての基本法の制定を求める署名活動

～つどいの笑顔 in 山形～ smiling faces ～つどいの笑顔 in 山形～ smiling faces



④三障がい連携による事業
 県障がい者スポーツ大会
 県障がい者文化芸術祭（ふれあい音楽会）

第3回全国精神保健福祉大会
みんなねっとと岩手大会
 共生社会への
 新たな潮流を求めて
 ～岩手県内のイーハートワの地から～



【日時】平成22年10月6日（水）～7日（木）
 会場 盛岡市延文ホール（アリオス）
 いわて県民情報交流センター（アイーナ）
 ホテルメトロポリタン盛岡（本郷）
参加費：3,000円（当事者・学生：500円）
 主催：特定非営利活動法人 全国精神保健福祉企業協会
 特定非営利活動法人 岩手県精神保健福祉連合会

【開催要項】
 県民社会への新たな潮流を求めて ～岩手県内のイーハートワの地から～

趣 意
 精神障害者に対する社会の理解を深め、共生社会の実現を目指す。精神障害者の社会参加を促進し、社会の多様性を認め、誰もが活躍できる社会の実現を目指す。また、岩手県内のイーハートワの地から、新たな潮流を求めて、全国精神保健福祉大会を開催する。

主 催
 特定非営利活動法人 全国精神保健福祉企業協会
 特定非営利活動法人 岩手県精神保健福祉連合会

開催日時
 平成22年10月6日（水）～7日（木）

開催場所
 盛岡市延文ホール（アリオス）
 いわて県民情報交流センター（アイーナ）
 ホテルメトロポリタン盛岡（本郷）

参加費
 3,000円（当事者・学生：500円）
 会場費、交通費、宿泊費、食事代、資料代、その他は別途徴収する。

申し込み
 申し込みは、各会場事務局まで。申し込み締切は、平成22年9月15日（水）。

お問い合わせ
 全国精神保健福祉企業協会 事務局
 〒100-0001 東京都千代田区千代田1-1-1 日本橋三越本店5F
 TEL:03-5561-1111 FAX:03-5561-1112
 岩手県精神保健福祉連合会 事務局
 〒980-0801 岩手県盛岡市大町1-1-1 盛岡市役所5F
 TEL:0196-333-1111 FAX:0196-333-1112

【日程】

時間	内容
9:00	開会式
9:30	第1分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
10:00	第2分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
10:30	第3分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
11:00	第4分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
11:30	第5分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
12:00	昼食
13:00	第6分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
13:30	第7分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
14:00	第8分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
14:30	第9分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
15:00	第10分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
15:30	第11分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
16:00	第12分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
16:30	第13分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
17:00	第14分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
17:30	第15分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
18:00	第16分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
18:30	第17分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
19:00	第18分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
19:30	第19分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
20:00	第20分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告

【日程】

時間	内容
9:00	開会式
9:30	第1分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
10:00	第2分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
10:30	第3分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
11:00	第4分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
11:30	第5分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
12:00	昼食
13:00	第6分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
13:30	第7分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
14:00	第8分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
14:30	第9分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
15:00	第10分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
15:30	第11分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
16:00	第12分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
16:30	第13分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
17:00	第14分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
17:30	第15分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
18:00	第16分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
18:30	第17分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
19:00	第18分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
19:30	第19分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告
20:00	第20分科会 精神障害者 生活支援に関する調査報告

平成22年度
JRPPS岩手県支部活動報告

JRPPS岩手県支部
 事務局長 菅原智子

●5月9日 JRPPS岩手県支部設立総会
 岩手県視聴覚障がい者情報セン

～躍動の美～dynamic beauty ～躍動の美～dynamic beauty ～躍動の美～dynamic beauty



日本筋ジストロフィー協会

岩手県支部

支部長 駒場 恒雄

ター(アイーナ)にて 参加者
41名

● 7月3日 白杖を使つての歩行訓練及び一
泊交流会

鶯宿温泉南部富士見ハイツにて
20名参加

● 8月28日 難病連北海道・東北ブロック会
29日 議参加

山形にて 2名参加

● 9月5日 第1回役員会 北上にて

● 9月25日 世界網膜の日in京都 京都にて
2名参加

● 10月10日 第6回 J R P S 網膜色素変性
フォーラム

アイーナにて 11名参加

● 11月28日 QOL向上講演会・おしゃべり
サロン

アイーナ岩手県視聴覚障がい者
情報センターにて 36名参加

● 2月13日 岩手県内視覚障がい者意見交換
● 2月13日 第2回役員会 アイーナにて

◇治療法解明の遺伝子検査と登録

22年6月27日アイーナに於いて、神経・
筋疾患医学情報登録管理機構長代理員谷久宣
氏を招き、研修会を開催。筋ジストロフィー
治療研究は、長年の基礎的治療研究が大きく
進捗。病気の原因を標的とする治療法を含め
た新たな治療法が臨床応用目前にし、「臨床
試験治験」を円滑に進めるために、デュシェ
ンヌ型筋ジストロフィーやベッカー型タイプ
の患者さんに医学情報の登録について理解を
深めた。

研究の最終段階として患者さまに対して
「臨床試験／治験」を行い有効性と安全性を
確かめる、「臨床試験／治験」を円滑に進め
るために対象となる患者さまに更なる理解と
登録をお願いしている。登録についての詳細
や相談など協会(駒場)にお問い合わせくだ
さい。

◇支部総会

22年5月24日 ふれあいランド岩手に於い
て開催。21年度の活動報告と22年
度の事業計画、新年度役員などを

～躍動の美～dynamic beauty ～躍動の美～dynamic beauty ～躍動の美～dynamic beauty



選出と審議。

◇各種大会への参加

22年5月15日～16日 第47回全国総会・大

会東京戸山サンライズ

22年7月3日～4日 東北ブロック山形大

会、山形東根東紅苑

22年10月8日～9日 第30回全国筋ジスト

ロフイー東京浅草大会 浅草ビュー

ホテル。

◇県事業「在宅進行性筋萎縮症者指導事業」

への協力

県内6会場で6日間実施。専門医による医

療やりハビリ、福祉制度利用などについて

相談を実施。新規患者の発生もあり、疾患

の抱える特殊性などの相談にピアカウンセ

ラーとして参加協力。一人で悩まず患者会

への相談、入会をお待ちしています。

◇県保健福祉部長との懇談会、障がい者への

差別をなくすための岩手県条例の制定を進

める会、障がい者団体との意見交換会等へ

の参加。

2010年度

岩手スモンの会の活動報告

岩手スモンの会

会長 帷子 貢

2010年

4月20日

岩手県難病連第19回常任理事会
(ふれあいランド岩手) 1名出席

21日

岩手スモンの会第一回理事会(盛
岡市総合福祉センター) 6名

5月15日

岩手県難病連定期総会(ふれあい
ランド岩手) 1名

岩手県難病連県大会(ふれあいラ
ンド岩手) 3名参加

26日

岩手スモンの会定期総会(盛岡市
総合福祉センター) 10名

6月3日

全国公害被害者総行動(厚生労働
省交渉、日比谷公会堂総決起集会)

3名参加

4日

ス全協全国代表者会議(スモン公
害センター) 代表1名、2名傍聴

9月13日

スモン患者の集団検診(国立病院
機構岩手病院) 4名参加

17日

スモン患者の集団検診(盛岡市総
合福祉センター) 8名参加

10月24日

岩手県難病連第10回交流集会(ふ

～躍動の美～dynamic beauty ～躍動の美～dynamic beauty ～躍動の美～dynamic beauty



れあいランド岩手) 3名

12月12日 岩手県難病連第5回クリスマス

会(ふれあいランド岩手) 3名

全国筋無力症友の会

(きびだんこの会)

代表者 小野寺 廣子

今年度の活動は、5月～11月までの間、月2回の交流会を開催しました。午前10時～午後3時までをフリータイムとして、自分が都合の付く時間に参加していただけるようにしてみました。時間を気にしなくて良いと、気軽に参加してゆったりと話を聞き、情報交換など楽しい時間を過ごすことができました。

11月6日・7日には、筋無力症友の会東北ブロック交流会を開催しました。岩手県難病連の協賛をいただき、医療講演会を開催いたしました。

演題1 「高齢者MGの増加とその特徴」

講師 仙台医療センター

神経内科 鈴木 靖士先生

演題2 「早期強力治療の有効性」

講師 総合花巻病院

神経内科 檜沢 公明先生

長根百合子先生

2つの充実した講演会の後には、パネルディスカッションを行い、皆様から質問や疑問点などを挙げていただき、丁寧に先生方からお話していただきました。

1月29日・30日

第2回筋無力症友の会セミナーが東京で開催され、岩手支部より2名参加しました。



全国筋無力症友の会東北ブロック交流会 平成22年11月6日 於 花巻温泉 ホテル千秋閣

岩手パーキンソン病友の会

会長 小原 勝

22・04・13 世界パーキンソンデー国会請願行動に参加 衆議院会館集合。

参加者3名。

22・04・19 岩手県支部会報(第55号)発行・会員へ発送。

22・05・07 第1回役員会(会場・ふれあいランド岩手)10名出席。

平成22年度総会資料の検討を実施する。第1号議案～第5号議案を提案することに決定し役割分担を確認する。

22・05・15 岩手県難病連第11回定期総会及び県大会に会長小原、会計の2名出席。

22・05・23 平成22年度定期総会開催(一泊二日)

会場・花巻温泉ホテル千秋閣 出席者62名(介護者を含む)。

来賓・岩手県難病連代表理事 千葉健一氏。

22・06・14 全国パーキンソン病・友の会第34回定期総会

会場大阪府・ホテルニューオータ

22・06・15

22・06・14

22・06・15

22・06・15

22・06・15

22・06・15

22・06・15

22・06・15

22・06・15

22・06・15

22・06・15

22・06・15

22・06・15

二大阪

周尾会計係 周尾昭作幹事の2名出席。

22・06・21 岩手県支部会報(第56号)発行・会員へ発送

22・07・02 第2回役員会(会場・ふれあいランド岩手) 11名出席。

全国パ病友の会 第34回定期総会報告。

22・07・30 岩手県難病疾病団体連絡協議会の理事会に村田副会長が出席。

22・08・18 岩手県支部会報(第57号)発行・会員へ発送

22・08・23 大船渡保健所主催の「パ病患者家族交流会」に、会長他5名出席

22・09・03 第3回役員会(会場・ふれあいランド岩手) 出席者11名。

前回役員会後の活動報告(佐々木副会長司会)

22・09・09 岩手日報社岩手パーキンソン病友の会の取材に来る。

支部代表者・本部役員合同会議(会場・東京南青山会館) 出席者

22・09・14 佐々木副会長、佐々木幹事。

岩手県保健福祉部長と岩手県難病・疾病団体連絡協議会との懇談会に佐々木副会長出席。

(会場・岩手県盛岡地区合同庁舎8F・講堂C)

22・10・18 東北ブロック交流集会

開催場所・秋田県大潟村ホテル・サンルラル大潟

22・10・28 大船渡保健所主催の「パ病患者交流会」(難病患者地域支援ネットワーク事業の一環)に4名出席。

22・11・05 第4回役員会(会場・ふれあいランド岩手) 10名出席

22・11・15 岩手県支部会報(第58号)発行会員へ発送

22・11・26 岩手県難病・疾病団体連絡協議会主催の「第2回難病ボランティア養成講座」(パーキンソン病の在宅療養と患者の立場について)の講師依頼があり小原会長出席する。

23・01・07 第5回役員会(会場・ふれあいランド岩手) 出席者10名

佐々木事務局長から本部事務局だよりの内容説明する

一般的確認事項として本部に会報5部送ること。

23・01・25 国会請願署名簿の整理(会場・ふれあいランド) 3名出席

以上、1月末で集約

全国HAM患者友の会

岩手県支部

代表者 菊地健治

平成22年度は、支部代表者が入院を繰り返したため特に活動はできませんでしたが、患者会本部の請願活動などが実り、政府(行政府)、衆参両議院(立法府)においては、HAM及びATLに対して次のようなエイズ、肝炎並みの総合対策を行うことを表明しました。

■国の総合対策の今後の方向 (対応推移)

9月8日 菅首相が、総理官邸において患者

会代表、浅野元宮城県知事(ATL白血

病発症患者)などと面談し、国内感染者

が110万人以上いると言われる「HAM

M」(成人T細胞関連脊髄症)、「ATL」

(成人T細胞白血病)の原因ウイルス

(HTLV-I型ウイルス)対策を、20

年以上前に把握していながら放置してき

たことを「政府として反省する」と陳謝

し、官邸に「特命チーム」を設置し、エ

イズ、肝炎並みの総合対策を講ずること

を表明した。

10月6日 厚生労働省は、H T L V - I 型ウイルス感染の有無を調べる抗体検査を、全妊婦を対象に公費負担で全国で実施することを通知。

12月3日 衆参両議院（立法院）は、行政府（政府）に続き、H A M、A T L のエイズ、肝炎並みの総合対策実施申請を全会一致で採択した。

12月20日 特命チーム第4回会議において菅首相は、総合対策として

- ① 全妊婦抗体検査の実施
- ② 厚生省と各都道府県に対策協議会を設置

- ③ 診療ガイドラインの策定
- ④ エイズ、肝炎並み研究費の予算措置などの取り組みを表明した。

■今後の課題（懸案事項）

前記のとおり国は来年度から総合対策を実施することを表明したが、H A M 及び A T L とも、ある特定の大学病院等を除いては、医療従事者でさえその病態を知らない現状にあることから、抗体検査でキャリアと告げられた妊婦・患者等に対するフォローの混乱が予想されること。（※国も具体的対応策（診療ガイドライン策定・相談体制等）を全く示しておらず、現場の医療従事者、保健所、難病相談センター、患者会等に対応をまかされて

も、どうしてよいか分からず混乱が予想されること。）

■次の世代に「生き地獄」ともいうべきこの病気を引き継がないためにも、患者会（会員：数人）としても日々動かなくなる体と闘いながら何ができるかを模索中です。



「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



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
午後3:00～午後7:00
[日本内科学会認定 内科専門医] 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 丁目 7 - 23 (京藤さん向い：千田電気ビル)

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

『街医者健康ガイド』出演中 サイマルラジオで聴く事ができます(ラヂオもりおかのホームページにリンクが張ってます)
<http://www.radioomorioka.so.jp> または **ラヂオもりおか** **検索**

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



内閣府主催
平成22年度

「心の輪を広げる体験作文」

◎高校生・一般市民部門岩手県コンクール「最優秀賞」
◎全国コンクール「佳作」

「一本の糸」

駒場 恒雄



治療法の無い疾患との宣告に戸惑い、助けを求めて出していた一本の糸。出会いを重ねるたびに一本の糸にはたくさんの糸が繋がり、その先は果てしなく広がっていた。

稀少難病のため仲間も相談相手も少なく、孤独と不自由な体に劣等感を持ち、世間体を気にして暮らしていた人。情報が伝わらず、誰も教えてくれなかったと批判や怒りをあらわにする人。身体障がい者と呼ばれるようになって、たくさんの人との出会いを重ねてきた。出会いを重ねるたびに、生きていることの素晴らしさ、自分の生き方を教えられることばかりだった。

筋力が徐々に衰え、階段を上することも出来ない体の異変に気づき、

病院に入退院を繰り返していた。専門医に出会えなくて確定診断まで五年も要した。治療法の無い難病筋ジストロフィーと宣告されたのは35年前。筋力の衰えは、一人で何もできなくなり、寝たきりの生活になる不安と恐怖に苦しんでいた。

貧乏くじを引いたと毎日嘆き、辛く、悔しい思い出や体験の数を数えたら限りがない。同じ悩みを抱える仲間との出会いが、自分一人だけではないという思いで、孤独感から解放された。そして、いつの間にか病気の受容も出来るようになり、障がい者で良かったと思えるように、気持ちの変化もできた。

福祉制度の利用には、障がい程度、所得制限など様々な規制もあり、手続きに難儀する。窓口で矢継ぎ早に専門用語を並べられても返事ができない。手続きに苦勞したこと、車いすの生活で辛く悔しい体験や失敗したこと、人の優しさに会い嬉しかった出来事を、失敗談や笑い話として仲間に話していた。

苦しみは繰り返して欲しくないと、患者や家族と出会うたびに語り伝えていた。ある日「お陰さまで手続きが無事できました、ありがとうございます」と、突然の電話。病気の宣告で戸惑い悩んでいた家族が、私が語り伝えていたことを参考に、手続きの準備をしたことで、スムーズに出来た報告とお礼の電話だった。

病気や障がいを隠している人も多く、相談相手の少ない難病の宿命としている。治療法が無いと医師に見放されたので、何もする気力もないと嘆く人。病気の発症、生まれた子どもが病気という状況の責任を負い離婚。遺伝という生命現象を魔物のように恐れて家庭崩壊を引き起こしている。病気に対する怒りより、病気に理解の無い人間不信と、悲痛な声に慰めの言葉も無く、眠れない日もあった。

この病気の原因は、生物すべてが抱えているDNAの宿命であり、誰の責任でもない。進行性の障がいのため自分に残されている体の

自由は少ないと思い、積極的に様々なイベントに参加。その甲斐あってたくさんの人との出会いがあり、助けを求めていた一本の糸に、仲間のほかにも医療関係者や専門家との出会いと繋がりができている。そして、この一本の糸から仲間にも情報を伝えることもできている。

4年前、患者会からピアカウンセラー養成講座の案内を貰い参加した。自分が体験した苦しみや失敗は繰り返してほしくないと思い、仲間に語り伝える行動もピアカウンセラーと知った。ピアカウンセラーとは、仲間との情報の共有や傾聴が大切であると学んだ。何もできない体と生きていたが、ピアカウンセラーとして役立つことを発見。生きがいを見つけることが出来た。傾聴という誰にも理解してもらえないという悩みを聞く、細い一本の糸を大切にしなければならぬ。

病気を理由に解雇、納得できないとして法的な手段に訴えたが、弁護するために障がい当事者からの意見書が必要になったので、誰かに書いてほしいと知人を介して紹介があった。不自由な体で働いた体験、働ける喜び、労働環境と社会の厳しさなどを書いて送った。数か月して「和解ができました」と、喜びの電話を貰った。生活保障も得ることができました」と、喜びの電話を貰った。面識のない県外からの紹介に戸惑ったが、誰かのために役立つのであればと引き受けた。どこで糸が繋がっていたのか不思議であり嬉しかった。

障害年金、各種手当金などの情報提供に、世間体もあり物乞いのようなことは出来ないかと拒む人もあった。しばらくして障害年金を申請。自由になるお金を手にすると、顔の表情や言葉遣いまで明るく変わる人もあった。

ネットワークという言葉は、パソコンなどの通信や電波の情報網

の組織形態として使われている。人もみなネットワークという結びつきと、出会いが次々と結び付け、果てしない広がり支えられている。

専門知識が無ければ解決できない相談に、専門知識と情報を提供してくれる専門家や知人など、出会いが作ってくれた人脈のネットワークが、課題の数々を解決することも出来た。

ピアカウンセラーとしてのスキルアップも必要と思い、福祉住環境コーディネーター資格試験2級に挑戦し合格。福祉機器や住宅改造などの相談の出会いに備えている。

特異な筋力低下という症状の理解を得ることは難しく、身体障がいや軽い段階でも病気を理由に解雇されている現実に、怒りと薄情な社会に落胆するばかりだった。

司法の場では、法律の隙間を「判例」が埋めているように、障がい者一人ひとりの症状や生活環境も異なることから、生きてきた証は、誰かの役に立つと信じている。

DNAの宿命なのか、患者は絶えることなく続いている。出会いが少なく、情報や心の支えを必要としている障がい者。「同病相哀れむ」の枠を超え、障がい者だから語り伝えられる言葉や知恵を大切にしたい。

一步踏み出すたびに、たくさん糸と、悩み苦しんでいる一本の糸との出会い。出会いが生んだ糸を大事にし、広がることを願っている。

(社団法人 日本筋ジストロフィー協会)

岩手県支部 支部長)



文芸

- 短歌・俳句
- 詩
- 随筆・その他

文芸欄（短歌・俳句／詩／随筆・その他）目次

★俳句

夢花火

小康の日に

新沼弘江
岡田要二

★短歌

共々に

二十首投稿

岡田幸子
大和田幹雄

★詩

まだまだ、これから

そして思いで

澤山禎信
澤山禎信

★随筆・その他

初めての仙台・松島2泊3日の旅行

私の趣味

散りても深く 胸に生きし

咲き続ける姑と母

匿名希望 53歳
周尾 スミ子

母を看取って

お花畑だより

介護者のSOS

スズメバチの巣

春の岩山

長谷川 紀子
岩井 智子

沼澤 洋一

駒場 幸子

駒場 恒雄

吉田 宣子

★詩

慟哭の中に

柳田 健

俳句

夢花火

理想よりはずれて心豊かなり
病気になる病人の苦勞教えられ

小康の日に

地下道の吾が声こだまする余寒
春泥を帰りしままの昨夜の靴
目鼻立ち無くて妻似の紙雛
歩道橋より見下して花の冷え
起き出でて立夏の空と妻の言ふ
灯を消して庭の螢を確かむる
触れもせず触れさせもせず菊大輪

新沼弘江

(広範開疼痛症)

岡田要二

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



☎(019)621-8181 / FAX019-621-8182

雪下す向ひの家を見て籠る

着ぶくれて小康といふ日もありぬ

いさかひか戯れるしか寒雀

(岩手スモンの会・会員)

短歌

共々に

岡田幸子

眠れずに一夜を明かし暁の光の中に夫をみつめる

服薬も治療も全て疲れたと呟きながら菓飲む夫

冬の陽は部屋の奥まで差し込んで病み入る夫を明るく照らす

しんしんと一日粉雪の降る夕べ病める夫と賀状整理す

リハビリと夫をうながしポストまで五分の道のりゆっくり歩く

古希むかえ始めて夫と腕組んでのんびりと行く横断歩道

振り向けば老々介護の日々にして共に生きゆく幸せ一つ

(岩手スモンの会・家族)

～なんれん文庫～Iwate Nanren Library ～なんれん文庫～Iwate Nanren Library



- 2年前に出版の「院長のつふやき」に続く2作目。
- 総頁386。1200円で、県内書店にて購入可能です。

著者紹介

川村 繁美 しらみ

一九五四（昭和二十九）年 東京に生まれる
 一九七九（昭和五十四）年 岩手医科大学医学部卒業
 二〇〇二（平成十四）年 岩手県盛岡市に川村祥・泌尿器科皮膚科クリニックを開設
 ・（*）年 院長のつふやきを著し始める
 二〇〇八（平成二十）年 院長のつふやき「生きるのも 生（いのち）」を発刊

二十首投稿

大和田 幹雄

人間の真の姿いかなりや堂に入りて仏を拝む

盆のころ夜露しのげし姫女苑高き咲きをり低く咲きをり

近づきて見れば阿吽の仁王像われに向ひて何ゆゑ怒る

暮れゆけば明日はよき日と念じつつ病める体に暗示をかくる

長き夜の心まぎらす洋楽のトリオのヴァイオリン聞きつつ眠る

定まらぬわれの体調何ゆゑか薬か持病かいまだ知りえず

わたつみは牡蠣筏のみ見ゆるなり遠くは霧に定かにあらず

今日もまた杖もち廊下歩きゐて倒るる前にベッドに休む

新聞を杖を用ゐてたぐりよせ框こえかね尻をつきたり

ひんがしの山より昇る明日の日の冬木を照らし幹ぬくもらん

山寒く纏へる服の吟味して手足の先の汗を除きつ

日輪のぐんぐん昇るそのさきに覚束なき身知る人のある

寒さゆるみ道の雪掻き徒勞なり大地あまねく雪のとけたれば

むし暑く看護のつづく昼も夜も誰もが苦しと言ひつつしのぐ

～なんれん文庫～Iwate Nanren Library ~なんれん文庫～Iwate Nanren Library

どんな境遇の時にも母から聞かされていた言葉が

「生きていればこそ」でした。

何気なく聞き流していましたが、今になって

「どんな苦境にあつても強く生きよう」という

自分への励ましの言葉であつたことに気付きました。

マツチ

マツチがうらやましい。

こすればすぐ火が付く、みるみる炎は大きくなり勢いを増す。

赤やオレンジの光がまぶしく輝き、闇を一瞬のうちに華やかに照らし出す。その光は何とも暖かく、優しく、美しい。

やがて段々と炎が小さくなり、ひとすじの細く白い煙を残して闇に消える。

また暗黒の世界が広がる。一瞬の出来事である。マツチの炎

は実に頼もしいが、その反面、何ともほかない。

吾ばかり補助具をもちて歩めるを怪訝さうに見てゐる孫娘
孫娘人の心をなごましむ吾の皺をも驚掴みにす

鈴虫やこほろぎ蛙の鳴く声の聞こえるなり月夜のしじま

病む友が二人遠くより来てくれぬ互に案じ内緒も語る

何を信じ何を頼りに生きゆくかわれはときをり孫に笑はる

寒暖の耐へがたきかなわが病ひ葉をたより寄生虫に似る

(岩手県多発性硬化症友の会・会員)

大和田さんの現況

平成23年3月11日、午後2時46分、陸前高田市内のデイケア施設にお世話になりました。おそろしい大地震に逢いました。三日ほどその施設にお世話になり、その後、知人宅にお世話になっていました。

難病相談支援センターに、3月18日 SOSしました。その後、センターは、日赤岩手県支部災害対策室を再三訪れ、医療を受けられるよう要請しました。

しかし、連絡がつかえません。やっと23日ヘリコプターで搬送され、岩手医大病院に入院することができました。

築二年の自宅は、津波で流されてしまいました。

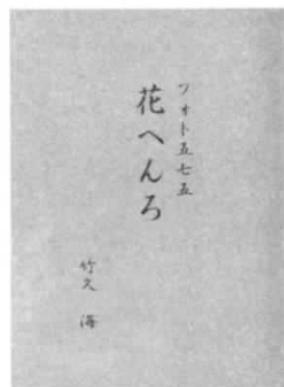
(事務局員 聴取記)

～なんれん文庫～Iwate Nanren Library ～なんれん文庫～Iwate Nanren Library

- ◇ 難連の会員・関係者および一般の篤志者から寄贈いただいた資料が、相談室の書架・机上に山積しています。眼にした人々は、心奮わせ目頭が緩む。紹介せずにはおられない感動の記録です。
- ◇ 紹介の多くは、筆者本人の私製、自費出版本です。書店の店頭には置かず、非売品のものもあります。
- ◇ 閲覧を希望される方は、岩手県難病相談・支援センター (TEL019-614-0711) または、筆者に直接問い合わせてください。

- 「あとかき」=2010年4月 記
- 2010年10月発行 A 5版233頁

早池峰山麓春夏秋冬	
俳句	
詩	
小説	
随筆	
写真	
索引	
あとがき	
総目次	
早池峰山麓春夏秋冬	185
俳句	186
詩	187
小説	188
随筆	189
写真	190
索引	191
あとがき	192
総目次	193



- 「おわりに」=2010年3月 記
- 2010年10月発行 B 5版208頁

まだまだ、これから

澤山 禎信

僕は 病気になって 35年になります
前はできたことが できなくなったり

色々ありますが頑張ってるつもりです
重い体をひきずりながらも生きていなくてはなりません
今は ヘルパーを頼んでお風呂に入れてもらっています
食事介助も 手の震えが多くなってきたから
本当は 誰の手も借りず やっていきたくった

お風呂も食事も このことは 仕方が無いことなのです
みんなの手を借り ありがとうの心を忘れずに
できることは 自分でやっつけていこうと思います
まだまだ これから

前だけ見て 歩いて行こう
振り向いても 僕が歩いて来た足跡があるだけ
間違ってもいいよ やり直せば良い
誰でも同じだよ 間違いながら 迷いながら生きている
完璧な人間は どこにもいない
だから助け合いながら 生きていくんじゃないか
その先へ

2010年11月15日(月)

～なんれん文庫～Iwate Nanren Library ～なんれん文庫～Iwate Nanren Library

さて、この『早池峰山麓春夏秋冬』も、『花へんろ』と同様に、著者・竹久海、製作・小原隆昭と分担し、身内の分だけを手伝いながら作ったものである。それが編集者の目にとまり出版をすすめられたが増刷だけを行うことになった。

以下は、出版をすすめてくれた出版社の担当編集者による感想の一端である。

『早池峰山麓春夏秋冬』は、これまでの著者の文学的野望を最大にしたような作品集であり、俳句、短歌、詩、エッセイのいずれも豊かな感性を見取ることができ、春遊に訪かれた『早池峰山麓春夏秋冬』は文字通り早池峰山麓の四季を3回に読み込んだ。

『終日を音に過ごしり』(終日、鶯の音を聞いていられることの喜びさ、悠久の時間の流れを感じる)。

『山つづじ燃える向こうを新行く』(燃えるような色で疾走する藤原と雅列は甲なる色の対比ではなく、生と死の強烈な対比である)。

『若楓の命題りに咲く風道』(見事な花を咲かせる老楓への情恋)等など、いずれも鮮明である。

短歌は、四国語で詠んだ歌、病棟で作った歌、迎年節に作った短歌なども収録している。特に強い印象を受けた歌として、『手紙をかけた朝しものはかりなり 失いしもの思いあたらず』という一首を挙げたい。病棟で詠まれた歌ということだが、ここにはいかなる困難にも立ち向かう不屈の精神が感じられる。

『花へんろ』の講評と同様にプロからのコメントは、このつたない作品集に花を添えてくれた。

全国出版とするには編集者・デザイナーなど色々なセクションの人たちと密に連絡を取り合わねばならず、そのエネルギーがなくて見合わせることもした。代わり印刷会社に依頼し、「これは書店に置かない限り見るとする。依頼が来る。産卵の手を加えることも出来ないままの本になったが、お世話になった方の手に預けて



〔写真の女性が著者、男性が制作者と思われます。〕

「花へんろ」のp6～p7より〕

○『フォト五七五 花へんろ』と『早池峰山麓春夏秋冬』の2書の奥書より

著者 竹久 海

〒028-3201 岩手県花巻市大迫町内川目18-96

電話 0198-48-5772

印刷 株式会社 光文社

ねごと思いつく

澤山 禎信

- 一、誰かと 話がしたい 楽しく 話がしたい
めぐり合う誰かと ふるさとの話
そして思い出 おもいで
雪まう山 波寄せるうみ
懐かしいまつり 祭り
- 二、あなたと 話がしたい 楽しく 話がしたい
見つめ合うあなたと 初恋の話し
そして思い出 おもいで
美味しいコーヒー 約束したデート
待ちぼうけの 失恋
- 三、二人で 話がしたい 楽しく 話がしたい
寄り添う二人 ハネムーンの話し
そして未来を みらいを
交わす口づけ 愛し合う二人
素晴らしい夢を きみに

(社)日本アレルギー学会認定 アレルギー専門医
(社)日本呼吸器学会認定 呼吸器専門医
(社)日本リウマチ学会認定 リウマチ専門医

**内科 呼吸器内科 アレルギー科
リウマチ科 リハビリテーション科**

須藤内科クリニック

院長 須藤 守夫

盛岡市盛岡駅西通 2 - 9 - 1 (マリオス11階)

TEL 019 (621) 5222

初めての仙台・松島2泊3日の旅行

匿名希望 53歳

私は、10月9日から仙台・松島へ2泊3日の旅行に家族で行くことになりました。

今回初めて県外に出たことがない私と妻と中学生の娘、家族3人で2週間前から計画して仙台・松島へ旅行することとなり、10月9日から2泊3日の予定で仙台・松島日本三景と言われている松島海岸方面へ行くことにしました。

車椅子の私にとっては新幹線に乗れるのか市電に乗れるのかと不安との戦いでした。まずはホテル探しから始めて、車椅子対応の部屋やバリアフリーのホテル、出来る限り安く泊まりたいということでした。でも仙台のホテルは意外と、料金が高いのでびくりしました。普通の人なら安く泊まれるようですが、某ホテルでは、車椅子対応のユニバーサルルームであり料金が高かったのですが、駅に近いので決めました。次は、新幹線の車掌介助の手配と、往復の新幹線の乗車券仙台から松島への乗り換え、仙石線の車掌介助でした。仙石線は地下鉄で、仙台駅とは離れた場所にあるので、車掌専用通路を使うとのことでした。

再び仙台に戻ってくるための車掌介助も、みどりの窓口で申し込みました。出発当日の天気は曇でした。駅に行き、車掌介助受けて新幹線に乗る座席は介助者席と私の席の間に車椅子を置く場所が

ありましたが、座席が狭く、仙台までの約1時間30分の間が辛かったです。お弁当を食べている時間もなく、駅に着き車掌専用通路を使って仙石線乗り場へ移動しました。迷路のような通路を通過して地下鉄ホームに着き、地下鉄に乗りました。土曜日であり大変混んでいて、私に見えるのは人の背中。子供が見ればこんな感じなんだろうと思いました。高城町駅に着き、そこからタクシーに乗って無事に松島海岸駅に着きましたが、生憎の雨にも関わらず凄いな人が、日本三景が観れたことに感激しました。さすが観光名所と思いながら、大型船仁王丸に乗って、松島島めぐりを楽しみました。帰りは東北本線松島駅から車掌介助を受けて乗車。仙台駅には迎えの車掌介助の方が来ていて、電車を降りて某ホテルに戻りました。

次の日は、雨100%の予報でしたが、晴天の温かい1日となりラッキーでした。娘と二人で仙台を探検。初めて乗った市バスは、車椅子スロープがついているバスが多いので「都会だな」と思いました。八木山ベニランドへ無事に着いた。遊園地は混んでいなかったから車椅子でも楽に移動ができました。娘の喜ぶ顔を見ながらふたりで3時間のデートを楽しむことができました。中には車椅子トイレが1か所あり、不便はありませんでした。

帰りは、ベニランドからタクシーで仙台駅に向かって某ホテルへ。次の日、帰る当日も良い天気にも恵まれ、市バスに乗って青葉城(伊達政宗像)へ行きましたが、バスを降りてから青葉城までが大変でした。車椅子ではとても無理な条件でしたが、妻と娘に介助してもらい、無事に行くことができました。伊達政宗像の前で記念撮影して大満足。景色も最高でした。昼の新幹線に乗るためタクシーで仙台駅に向かいました。そして昼の新幹線に乗って帰って来ましたが、帰りの新幹線では向きが違うためでしょうか、同じ座席でしたが、楽に座ることができて、ゆったり座ることが出来ました。行

きの時もこう言う席だったら景色を観る余裕があったのかもしれないと思いました。

車椅子での旅行も無事に行けたことで、これからはもっと家族で旅行を楽しみたいと感じました。障害者のみなさん!!車椅子でも駅の窓口で申し込みをすると車掌介助が受けられて、何も不安がなく旅行ができますよ・・・もっと色々な世界を楽しみたいと感じる旅行でした。今度は京都に行きたいと思っています。

今は、就職活動をしてがんばっています。以前働いていました会社は7月末で退職しました。(3年6ヵ月働かせていただきました)世間に負けない、自分に負けない気持ちがあれば、きっと道が開けるものだと思っていて就職活動しています。この「いわてなんれん第7号」からお世話になっていますが、これからも書き続けて行きたいです。

(岩手県血管閉塞症の会・会員)

私の趣味

- 1、歌をうたう(下手)
- 2、絵、書を書く(下手)
- 3、ピアノを弾く(ややましな方)

この三つが、私の毎日の楽しみです。

難病と戦いながら、10年余、何とかここまでこれたのも、この3つの趣味があったから...

周尾 スミ子

歌はジャンルを問わず、演歌、ナツメロ、歌曲、クラシック、童謡...なんでも。

カラオケに行けば、2〜3時間は、当たり前、但し、好きイコール上手とは限らない。

習字も絵も大好き...余り上達はしていません。

そのため、テブルの上は、筆、墨汁、すずり、絵の具が出しっぱなし、そして写生に使った画材も置いたまま...散らかし放題。

ピアノは、10歳〜20歳まで習った。でも、技術と願が伴わず、音大も出ずにピアノを教えたことがあります。そのため、何とか右手と左手が別々に動く。勿論、格調たかいものは、引けないけれど、メロディーラインを出されれば、何とか伴奏が自然に頭で浮んでくる。

知らない曲を出された時は、どういう伴奏をつけようかと、考えるだけでワクワクしてくる。これは、私にとって一番楽しいときです。

以上3つの楽しみは、毎日の生活に欠かせないものです。

あ!忘れてならないもう1つの楽しみ、それは、パーキン友の会の仲間の方々と会って(難病連の方も)色々悩みを話し合うこと。

そしておしゃれに気を配って、人前が出るよう心がけています。これから(70歳)何年楽しめるか、先のことは分からない。

♪ケ・セラ・セラ END

(パーキンソン友の会)

散りても深く胸に生きし

咲き続ける姑と母

長谷川 紀子

桜花の咲く時節に、年代が違い、住む世界を異とした二人の大切な『かあさん』・『おばあさん』と呼ばせてもらっていた姑と実母が懐しく、二人への想いがつのる日々です。

敬愛する姑は、いつも優しい笑みを浮かべ、他の人の言葉をよく聞き、自分を語らず。こまめに働き、いろいろ気遣い、めだためように陰になって人を助け、人と争うことはありませんでした。「オレが悪うござんす、申訳ながんす」と無抵抗にその場をおさめる方でした。

私には、当時姑が、そんなにも自分を抑えこんだ生活をなさるのかと、理不尽にも思ったのですが、今あの姑様の偉さが、心に痛いほどしみこんでくるのです。私の勝手な思いですが、いつも側にいてくれる夫が、その姑によく似ている性格であることが、何よりの救いです。姑様を想って夫を思い、夫を想って姑様をしのぶのです。貴女様が旅立って41年にもなりました。4月23日、今、桜の花が咲こうとしている頃の別離となりました。4月23日、今、桜の花が咲きます。

実の母は、平成22年4月16日に、満90歳と6ヶ月生きて、帰らぬ人となってしまいました。母は大正時代に生を受け、第二次世界大戦を目前に農家に嫁ぎました。言葉にならないほどの苦勞と真っ向から対峙して、時代をくぐって生きてきたのです。父と結婚したのは6月18日、18歳だったと聞いています。夫は酒造りの出稼ぎに行

特定医療法人社団 **清和会** 理事長 岩淵 國人

奥州病院

〒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 FAX (0197) 25-5119

介護老人保健施設 清和苑

清和会指定 居宅介護支援事業所

TEL (0197) 25-5111 FAX (0197) 51-2321

水沢訪問看護ステーション ひまわり

TEL & FAX (0197) 25-5117

奥州病院指定 通所リハビリテーション事業所

TEL & FAX (0197) 51-8051

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

きました。そして赤紙がきて戦地に行ってしまった。婚家は農家といっても小作で、家族は10人以上だったと語る母は、老後には想い出は語るが苦勞は語らず、これまでの自分の生きざまを教えてくれる人でした。

朝早くから暗くなるまで、時を惜しみ、季節を大切にして、今何をやるべきかを考えて行動し、衣食住に事欠かない生活を目標として生きてきたといえます。

日記を書き続けて80年、その日記帳は今も母のタンスに大切にしまっておりま。

母は度々の入退院の繰り返しでした。私は車椅子生活で何のお世話もできなかったのですが、母のベットのそばにいて、病む母の手を握って、さすっての見守りしかできなかったのです。私の身体も痛みとシビレ、体はふらつき、動作は鈍くなってきています。

姑と母と、二人を偲ばせていただきました。心根の優しさと強さを、私の心の支えに生きていけたらと願っています。

安らかに祈り、感謝でいっぱいの子です。まもなく桜の季節を迎えます。

(多発性硬化症友の会)

母を看取って

岩井智子

私の母は、パーキンソン病を15年患いましたが、3年前に肺炎で亡くなりました。80歳でした。

この15年の間、病気の進行、介護、私の病気といろいろなことが

ありました。

母は私達に沢山の愛情を注いでくれました。

だから私はいつも、できる限りのことをして悔いのないようにしようと思って接してきました。

母は病気に対して、いつも前向きに考えていました。

自宅での週2回の訪問リハビリの日以外の日は、廊下を手すりにつかまりながら、モップで掃除をしながら3往復したり、少しでも体を動かすようにしていました。でも時々、パーキンソン病の本を読んで「やっぱり私はこの病気なんだね」とか「なんで自分がこんな病気になったのかな」と言ったりする時もありましたが、自分の病気は、寝ていても体のどこかが痛むような症状ではないから、体が不自由でも私はまだ大丈夫と言っていました。

家族がとても困ったことは、薬による幻覚でした。突然、顔の表情が変わり、現実ではないことを言うのです。最初はボケたと思いましたが、主治医の先生にすぐ連絡したら、薬の副作用とこのことでしたので、対応を聞きました。

その後、何度か幻覚はありましたが、家族が落ちついて対応すると母もおだやかになりました。本当に難しい病気だと思いました。

今、振り返ってみると、母は、最後まで病気とつき合いながら、友達とおいしい物を食べたり、好きな洋服を買ったり、2カ月に1度は美容院に行ったりと、自分の好きなようにして生ききった生涯だったと私達家族は思っています。

母からは、沢山のことを学びました。

友達が多く、おしゃれで、音楽が好きで、特に、松山千春の曲が好きでした。

今も実家に行くと、いつものソファに座っているような気がします。

大好きな母さん、ありがとうね！

お花畑だより

沼澤 洋一

11月はじめの朝。ピンクの花、露に濡れうなだれて咲いている。本当はこの花を上手く褒めてあげたい時期なのだが、花も多くの事情があり、うまくいつもの「旬」を迎えることができなかった。その名は「もつてのほか」

1年に1回だけ食べたいものがある。1月川芹、2月雪中大根とカブ。3月ヒロコ。4月三階ネギ。5月菜の花。6月苺、7月なすとじゃが芋。8月西瓜と瓜、9月枝豆とトウモロコシ。10月菊の花。11月青菜類と白菜。12月小豆と南瓜。長く百姓してきた自らの体、こんな食歴を作っていた。一通り食べ終えたと年が明け、また元気になるのだ。百姓だったら誰もがこんな繰り返しをしてきたようにも思う。

人間の体は季節によって生かされてるもので、当然、その時期の生産物をとって当たり前なのに、今は年中季節に関係なく食卓に上る。体内の善玉菌が悲鳴をあげているのだ。「旬の野菜は最良の薬」であるはず。

新しい品種の苺や各種チューリップ、カサブランカなどニューフェイスが、この秋畑に加わった。春が楽しみだ。期待していた「もつてのほか」が不作だった分、いつもより実の大きな平核柿が、乱れ咲きの紫式部の頭上で夕日に光っていた。

内科、循環器科、呼吸器科、アレルギー科、消化器・肝臓内科、
糖尿病・代謝内科、血液内科、泌尿器科（腎臓・透析・性感染症）

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（腎臓・透析・性感染症）

三愛病院 附属 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

ばん茶 せん茶



イラスト

小澤 夢也

夫は自力で寝返りがともできない。「布団

できないので、ベッドが汚れてもいいから、とところが、玄関ドアに入ってから夜中3回も介助が必要だ。ある日の深夜、「寝返りさせてける」の呼び声で起き上がろうとしたとき、腰に「ズキン」と激しい痛みが走った。「腰が痛いのでチヨット待ってね」と、布団に横になっていて、痛みは続き動くことができない。

2人とも動くことができず、夜の明けるのを待ち、窓が明るくなったので携帯電話を手元に引き寄せ、市内に防署を呼ぶか腰の痛みをベッドに届けるこ

た。

早朝に呼ばれた娘も、夫の出勤や子どもたちの通学準備で忙しい朝である。娘の到着が遅いと焦りながら、鍵を開けた。ようやく娘が到着し、夫婦2人の着替えと朝食を済ませて病院に連れて行ってもらった。孫娘が数年前、自宅に帰るときにはな

介護者のSOS

駒場 幸子

どのようにして家に入るともらうか心配に

夫の介護は、障がい者を嚴重にする必要もあるが、介護者に万が一ヒスを使わず、移動の場合、介護の応援リフト、電動ベッドなど、福祉機器を活用し、出入りできる「秘密の窓」が必要だと痛感した。若く丈夫な体と思っていたが、体の老化は始まっていた。

(花巻市二枚橋、主婦 63歳)

ばん茶

せん茶



イラスト

吉田 康男

人間を刺し殺すこともある、恐ろしい蜂の巣が生け垣の中から現れ驚いた。庭木が紅葉し、落ち葉を片づけていた妻から「垣根の中に鳥の巣がある」と、知らせを受けた。近寄って確かめることができないので、デジカメで写してきてもらった。

人間を刺し殺すことを見ると、巣の出入り口にまだ数匹いた。葉が茂っていたので、軒下の生け垣の中に巣が作られていたことも気がかず、刺されること

蜂やオスの蜂は一生を認。巣にビニール袋をかぶせて取った。庭木の中にアシナガバチが巣をつくることもあり、おわんを伏せ

たような半球形の巣は

白いさなぎがいた。そのさなぎを魚釣りの餌として遊んだり、鶏に与えたりしていた。

命に建てた家に住む人間社会でも巣立つた子どもたちは家に戻ることもなく、一生懸命に繁殖活動をするとしている。

スズメバチの巣

駒 場 恒 雄

褐色で子どもの頭ぐらの大きさに、白色の渦巻きがしま模様に入ったスズメバチの巣だった。写真を拡大した。活動はすでに終えて、巣の下には数匹の子もなく攻撃してくることもないと安全を確認

いには危険と思い、しばらく様子をつかがう。霜が降り、巣の周りを飛んでいる様子。子どもの頃、スズメバチに刺されると死亡するという危機感はなく、巣にいたずらをして刺され、赤くはれ痛に励み、たくさんの卵を産み、女王蜂を中心として繁殖活動をするとしている。

小さいうちに殺虫剤で始末していたが、スズメバチの巣は初めて見た。秋に羽化して、一年一代限りとして、今の人間社会と重ね合わせ、生き物の知恵と哀れを感じている。

スズメバチの生態は、大きな巣は翌年も利用されることがなく、一年一代限りとしている。秋に羽化して、今の人間社会と重ね合わせ、生き物の知恵と哀れを感じている。

（花巻市二枚橋、64歳）

花時計

盛岡市本町通

吉田 宣子(64)

春を待ちかねたように花々が咲き誇り、心弾む季節となりました。

先日、ふとしたことがきっかけで友達になったR子さんから「今度の土曜日、……」

岩山の動物園に行こう」とうれ

しい電話がありました。

私は動物園へ一度も行ったことがありません。冬の寒さでつい運動不足になり少し不安でしたが、よいチャンスなので行くことに決めました。

当日の朝、ショルダーバッグにおにぎりとおやつなどを詰め、約束の場所へ行き、目的地を目指し出発。

盛岡市動物公園は開園二十周年の記念イベントの開催日とあ

って、大勢の家族連れでにぎわっていました。公園を一巡しま

したが、飼育されている動物の種類が多いこと。公園の広大さにも驚嘆です。特に小動物が

愛嬌のあるポーズを見せてくれると、思わずカメラのシャッターを押してしま

いました。

春の岩山

帰りは岩山展

望台へ。青空に

広がる雄大な岩手山がくっきり

姿を現し、素晴らしい眺望に

感動しました。自然界の偉大さを実感できたように思います。

R子さん。プロのガイドさんのように案内をありがと。子どもたちの懐かしい遠足が思い出された春の楽しい一日でした。

慟哭の中に

柳田 健

万物を生み出す自然の驚異

古来、人は海の恵に生きる

海原はどこまでも青くはろばると

漁と養殖といちにちの糧を与え

海辺の波際に転々と咲く出会い

海人は、勇ましい姿態を海に映す

われらが心象のリアス海岸

オランダ島、小島のいくつか

美しい松林もさらさらの砂浜に

アルバムを刻んできた

追憶の中に蘇る失われたいのちよ

家々ががれきと化し

残骸のうえに船や家々が浮かぶ

命を得た人々が僕念と海をみつめるのみ

ああ、千年に一度という慟哭

波間に漂う人々よ

怨霊は癒えることはないが

呼んで呼んで呼び続けよう

久慈・宮古・釜石・山田・大槌・高田・大船渡

避難所の哀しみ交差する中にも

新たな人々の絆が結ばれ

再起の夢が語られている

歴史に刻印される

2011・3・11という日を

私たちは語り継ぎたい

荒野に確かに咲く花たちのように

すべてが蘇る日を信じて生きる

平成22年度常任理事会・理事会の開催

第19回常任理事会

日 時：平成22年4月20日(火) 14:00～16:20
開催場所：ふれあいランド岩手 ミーティングルーム
出席者：常任理事 10名
審議事項：①第11回総会の開催について
②第7回県大会の開催について

第7回理事会

日 時：平成21年7月30日(金) 13:30～15:30
場 所：ふれあいランド岩手 2階 調理室
出席者：12名
協議事項：①岩手県保健福祉部長懇談会について(9/14)
重点要望事項(案)

第20回常任理事会

日 時：平成23年1月11日(火) 11:00～14:25
場 所：ふれあいランド岩手 レストラン雲の信号(ミーティングルーム) 第一会議室
出席者：理事 11名
議 事：①難病連大会・交流会の持ち方について
②県南支部結成について
③療養実態調査

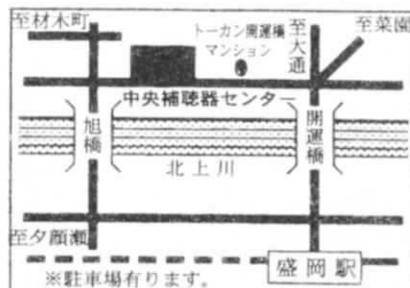
正しい聞こえで明るい生活



中央補聴器センター

☎019 654-1136

盛岡市大通 3 - 9 - 20



好中球減少症、慢性本態性好中球減少症、自己免疫性好中球減少症など)、慢性動脈周囲炎(Chronic Peri aortitis:CP)、未熟児網膜症、牟婁病(紀伊ALS/PDC)、毛細血管拡張性小脳失調症(AT)、優性遺伝形式を取る遺伝性難聴、両側性蝸牛神経形成不全症、アイカルディ・ゴーティエ症候群(AGS)、アトピー性脊髄炎、アラジール(Alagille)症候群、アレキサンダー病、アンジェルマン症候群(AS)、ウエルナー(Werner)症候群、ウォルフヒルシュホーン症候群、エーラスダンロス症候群、エマヌエル症候群、オルチニトランスカルバミラーゼ欠損症、カナバン病、カルバミルリン酸合成酵素欠損症、キャンボメリック ディスプラジア、クラインフェルター症候群(KS)、コケイン症候群、コストロ症候群、コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症、コレステリルエステル転送蛋白(CETP)欠損症、サクシニル-CoA:3-ケト酸CoAトランスフェラーゼ欠損症、サラセミア、ジストニア、シトリン欠損症、シャルコー・マリー・トゥース病、スミスマゲニス症候群(SMS)、セビアプテリン還元酵素欠損症、ソトス症候群、ターナー症候群(TS)、チトクロームP450オキシドレダクターゼ異常症、チロシン水酸化酵素欠損症、ピッカースタッフ型脳幹脳炎、フェニルケトン尿症、フックス角膜内皮変性症、ブラダー・ウイリー症候群(PWS)、プロピオン酸血症、マルファン症候群、ミクリッツ病、メチルマロン酸血症、リンパ管腫、ロイス・デーツ症候群(LDS)、AAA症候群、ATR-X(X連鎖 α サラセミア・精神遅滞)症候群、Beckwith-Wiedemann症候群(BWS)、Brugada症候群、Calciphylaxis、Cavinopathy(リボジストロフィーとミオパチーを合併する新規遺伝性疾患)、CFC症候群、CHARGE症候群、CINCA症候群、CNP/GC-B系異常による新規骨系統疾患、Congenital dyserythropoietic anemia (CDA)、Gorlin症候群、IgG4関連全身硬化性疾患、IgG4関連多臓器リンパ増殖性疾患(MOLPS)、Landau-Kleffner症候群、Microscopic colitis、Mowat-Wilson症候群、Muckle-Wells症候群(MWS)、Pelizaeus-Merzbacher病、Pendred症候群、Rett症候群、RS3PE症候群(remitting seronegative symmetrical synovitis with pitting edema)、Rubinstein-Taybi症候群、Silver-Russell症候群(SRS)、von Hippel-Lindau病、Wolfram症候群、 β -ケトチオラーゼ欠損症、14番染色体父性片親性ダイソミー(upd(14)pat)関連疾患、 β -ケトチオラーゼ欠損症、14番染色体父性片親性ダイソミー(upd(14)pat)関連疾患



6. 先端巨大症
7. 下垂体機能低下症

注) 平成21年10月より疾患番号46～56の11疾患が追加されました。

注) 平成15年10月より

- ※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」と疾患名が変更されました。
- ※2. シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及び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」と疾患名が変更されました。

平成21年11月9日より

平成21年度において研究奨励分野で採択された疾患(177疾患)①

厚生労働省大臣官房厚生化学科「平成22年度厚生労働省科学研究費補助金公募要項

遺伝性ポルフィリン症、遺伝性出血性末梢血管拡張症(オスラー病)、遺伝性鉄芽球性貧血、遺伝性脳小血管病(CADASIL、CARASIL)、一過性骨髄異常増殖症、円錐角膜、遠位型ミオパチー、家族性寒冷蕁麻疹(FCAS)、家族性地中海熱、歌舞伎症候群、外リンパ瘻、外胚葉形成不全免疫不全症、褐色細胞腫、肝型糖原病、急性大動脈症候群、筋強直性ジストロフィー、筋チャンネル病、劇症1型糖尿病、血管新生黄斑症、血球貪食症候群、原発性リンパ浮腫、高グリシン血症、高チロシン血症、高プロリン血症、高IgD症候群、好酸球性食道炎・好酸球性胃腸炎、甲状腺中毒クリーゼ、後天性血友病XⅢ、骨形成不全症、鰓弓耳腎(BOR)症候群、再発性多発軟骨炎、細網異形成症、自己免疫性内耳障害、自己貪食空胞性ミオパチー、自発性低血糖症、若年性線維筋痛症、若年性特発性関節炎(全身型)、周産期心筋症、小眼球(症)、小児交互性片麻痺、新生児バセドウ病、新生児ループス、新生児一過性糖尿病(TNDM)、新生児及び乳幼児の肝血管腫、新生児食物蛋白誘発胃腸炎様疾患(N-FPIES)、新生児糖尿病、深部静脈血栓症、進行性下顎頭吸収(PCR)、進行性心臓伝導障害(CCD)、腎性尿崩症、瀬川病、性分化異常症、成人型分類不能型免疫不全症(CVID)、声帯溝症、脆弱X症候群、脊髄障害性疼痛症候群、脊柱変形に合併した胸郭不全症候群、先天性角化不全症(DC)、先天性角膜混濁、先天性高インスリン血症、先天性赤芽球癆(Diamond Blackfan貧血)、先天性大脳白質形成不全症、先天性ピオチン代謝異常症、先天性無痛症(HSAN4型、5型)、先天性両側小耳症・外耳道閉鎖疾患、先天白内障、胎児仙尾部奇形腫、多発性内分泌腫瘍症、単純性潰瘍/非特異性多発性小腸潰瘍、胆道閉鎖症、中性脂肪蓄積心筋血管症、長鎖脂肪酸代謝異常症、低ホスファターゼ症、道化師様魚鱗癬、特発性局所多汗症、特発性耳石器障害、内臓錯位症候群、中條-西村症候群、那須ハコラ病、軟骨異栄養症、軟骨無形成症、難治性川崎病、難治性血管腫・血管奇形(混合血管奇形など)、難治性脳形成障害症、難治性発作性気道閉塞疾患(PROD:Paroxysmal respiratory obstructive diseases)、難治性慢性好酸球性肺炎、難治性慢性痒疹・皮膚搔痒症、乳児ランゲルハンス組織球症、尿素サイクル異常症、年齢依存性てんかん性脳症、肺血栓栓症、肺胞蛋白症、破局てんかん、白斑、反復胞状奇胎、非ウイルス性鬱血性肝硬変、肥大型皮膚骨膜炎、非もよもや病小児閉塞性脳血管障害、封入体筋炎、芳香族アミノ酸脱炭酸酵素(AADC)欠損症、発作性運動誘発性舞踏アテトーゼ(PKC)、慢性活動性EBウイルス感染症、慢性偽性腸閉塞症、慢性好中球減少症(周期性

29 膿疱性乾癬	昭和63年01月01日
30 広範脊柱管狭窄症	昭和64年01月01日
31 原発性胆汁性肝硬変	平成02年01月01日
32 重症急性膵炎	平成03年01月01日
33 特発性大腿骨頭壊死症	平成04年01月01日
34 混合性結合組織病	平成05年01月01日
35 原発性免疫不全症候群	平成06年01月01日
36 特発性間質性肺炎	平成07年01月01日
37 網膜色素変性症	平成08年01月01日
38 プリオン病	
(1) クロイツフェルト・ヤコブ病	(1) 平成09年01月01日
(2) ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	(2) 平成14年06月01日
(3) 致死性家族性不眠症	(3) 平成14年06月01日
39 肺動脈性肺高血圧症	平成10年01月01日
40 神経線維腫症Ⅰ型／神経線維腫症Ⅱ型	平成10年05月01日
41 亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月01日
42 バット・キアリ (Budd-Chiari) 症候群	平成10年12月01日
43 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	平成10年12月01日
44 ライソゾーム病	
(1) ライソゾーム病 (ファブリー病を除く)	(1) 平成13年05月01日
(2) ライソゾーム病 (ファブリー病)	(2) 平成11年04月01日
45 副腎白質ジストロフィー	平成12年04月01日
46 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	平成21年10月1日
47 脊髄性筋萎縮症	平成21年10月1日
48 球脊髄性筋萎縮症	平成21年10月1日
49 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月1日
50 肥大型心筋症	平成21年10月1日
51 拘束型心筋症	平成21年10月1日
52 ミトコンドリア病	平成21年10月1日
53 リンパ脈管筋腫症(LAM)	平成21年10月1日
54 重症多形滲出性紅斑 (急性期)	平成21年10月1日
55 黄色靭帯骨化症	平成21年10月1日
56 間脳下垂体機能障害	平成21年10月1日
1. PRL分泌異常症	
2. ゴナドトロピン分泌異常症	
3. ADH分泌異常症	
4. 下垂体性TSH分泌異常症	
5. クッシング病	

特定疾患治療研究事業対象疾患一覧表（56疾患）①

表1の疾患から下記56疾患が治療疾患とされた。

疾患名	対象指定年度
01 ベーチェット病	昭和47年04月01日
02 多発性硬化症	昭和48年04月01日
03 重症筋無力症	昭和47年04月01日
04 全身性エリテマトーデス	昭和47年04月01日
05 スモン	昭和47年04月01日
06 再生不良性貧血	昭和48年04月01日
07 サルコイドーシス	昭和49年10月01日
08 筋萎縮性側索硬化症	昭和49年10月01日
09 強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎	昭和49年10月01日
10 特発性血小板減少性紫斑病	昭和49年10月01日
11 結節性動脈周囲炎	昭和50年10月01日
(1) 結節性多発動脈炎	(1) 昭和50年10月01日
(2) 顕微鏡的多発血管炎	(2) 昭和50年10月01日
12 潰瘍性大腸炎	昭和50年10月01日
13 大動脈炎症候群	昭和50年10月01日
14 ビュルガー病（バージャー病）	昭和50年10月01日
15 天疱瘡	昭和50年10月01日
16 脊髄小脳変性症	昭和51年10月01日
17 クロウン病	昭和51年10月01日
18 難治性肝炎のうち劇症肝炎	昭和51年10月01日
19 悪性関節リウマチ	昭和52年10月01日
20 パーキンソン病関連疾患 ※1	
(1) 進行性核上性麻痺	(1) 平成15年10月01日
(2) 大脳皮質基底核変性症	(2) 平成15年10月01日
(3) パーキンソン病	(3) 昭和53年10月01日
21 アミロイドーシス	昭和54年10月01日
22 後縦靭帯骨化症	昭和55年12月01日
23 ハンチントン病	昭和56年10月01日
24 モヤマヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年01月01日
25 ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年01月01日
26 特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年01月01日
27 多系統萎縮症 ※2	
(1) 線条体黒質変性症	(1) 平成15年10月01日
(2) オリーブ橋小脳萎縮症	(2) 昭和51年10月01日
(3) シャイ・ドレーガー症候群	(3) 昭和61年01月01日
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年01月01日

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
66	拘束型心筋症	99	側頭動脈炎
67	ミトコンドリア病	100	抗リン脂質抗体症候群
68	Fabry病	101	強皮症
69	家族性突然死症候群	102	好酸球性筋膜炎
70	原発性高脂血症	103	硬化性萎縮性苔癬
71	特発性間質性肺炎	104	原発性免疫不全症候群
72	サルコイドーシス	105	若年性肺気腫
73	びまん性汎細気管支炎	106	ヒストオサイトーシスX
74	潰瘍性大腸炎	107	肥満低換気症候群
75	クローン病	108	肺胞低換気症候群
76	自己免疫性肝炎	108	原発性肺高血圧症
77	原発性胆汁性肝変	109	慢性肺血栓塞栓症
78	劇症肝炎	111	混合性結合組織病
79	特発性門脈圧亢進症	112	神経線維腫症Ⅰ型（レックリングハウゼン病）
80	肝外門脈閉塞症	113	神経線維腫症Ⅱ型
81	Budd - Chiari症候群	114	結節性硬化症（プリングル病）
82	肝内結石症	115	表皮水泡症
83	肝内胆管障害	116	膿疱性乾癬
84	胆嚢胞線維症	117	天疱瘡
85	重症急性膵炎	118	大脳皮質基底核変性症
86	慢性膵炎	119	重症多形滲出性紅斑（急性期）
87	アミロイドーシス	120	肺リンパ脈管筋腫症（LAM）
88	ベーチェット病	121	進行性骨化性繊維異形成症（FOP）
89	全身性エリテマトーデス	122	色素性乾皮症（XP）
90	多発性筋炎・皮膚筋炎	123	下垂体機能低下症
91	シェーグレン症候群	124	クッシング病
92	成人スティル病	125	先端巨大症
93	高安症（大動脈炎症候群）	126	原発性側索硬化症
94	バージャー病	127	有棘赤血球を伴う舞蹈病 （有棘赤血球舞蹈病）
95	結節性多発動脈炎	128	H T L V - 1 関連脊髄症（HAM）
96	ウェゲナー肉芽腫症	129	先天性魚鱗癬様紅皮症
97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	130	スモン
98	悪性関節リウマチ		

◆ 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	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	32	特発性ステロイド性骨壊死症
2	シャイ・ドレーガー症候群	33	網膜色素変性症
3	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	34	加齢性黄斑変性症
4	正常圧水頭症	35	難治性視神経症
5	多発性硬化症	36	突発性難聴
6	重症筋無力症	37	特発性両側性感音難聴
7	ギラン・バレー症候群	38	メニエール病
8	フィッシャー症候群	39	遅発性内リンパ水腫
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	40	PRL分泌異常症
10	多発限局性運動性末梢神経炎 （ルイス・サムナー症候群）	41	ゴナドトロピン分泌異常症
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）	42	ADH分泌異常症
12	筋萎縮性側索硬化症	43	中枢性摂食異常症
13	脊髄性進行性筋萎縮症	44	原発性アルドステロン症
14	球脊髄性筋萎縮症（Kennedy-Alter-Sung病）	45	偽性低アルドステロン症
15	脊髄空洞症	46	グルココルチコイド抵抗症
16	パーキンソン病	47	副腎酵素欠損症
17	ハンチントン病	48	副腎低形成（アジソン病）
18	進行性核上性麻痺	49	偽性副甲状腺機能低下症
19	線条体黒質変性症	50	ビタミンD受容機構異常症
20	ベルオキシゾーム病	51	TSH受容体異常症
21	ライソゾーム病	52	甲状腺ホルモン不応症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）	53	再生不良性貧血
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 （GSS）	54	溶血性貧血
24	致死性家族性不眠症	55	不応性貧血（骨髄異形成症候群）
25	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	56	骨髄線維症
26	進行性多巣性白質脳症（PML）	57	特発性血栓症
27	後縦帯骨化症	58	血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）
28	黄色帯骨化症	59	特発性血小板減少性紫斑病
29	前縦帯骨化症	60	IgA腎症
30	広範脊柱管狭窄症	61	急速進行性糸球体腎炎
31	特発性大腿骨頭壊死症	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

— 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 OA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

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

「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「岩手県難病相談支援センター」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います。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

〒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
・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

(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、公共職業安定所、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

看護師 根田豊子

看護師・養護教諭 矢羽々京子

(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・疾病団体連絡協議会）へ委託している。運営委託費 434・5万円

(7) 設置場所

ふれあいランド岩手（社会福祉法人岩手県社会福祉協議会）内
難病相談支援センター

(8) 対応日・時間

月・火・水・金・土曜日 10時～16時
木曜日 14時～20時

平成22年度 重点事業の総括

1、相談支援事業の充実

相談員の資質の向上は、永遠の課題である。
県内各保健所で開催される医療講演会や患者交流会に出席して、難病患者の在宅療養の実情を把握して、よりよい支援に繋げて行く。さらに、研修を重ねて資質の向上を目指していきたい。

2、諸関係機関との連携

市町村や各保健所との連携は、十分とは言えない。
とくに市町村の場合、相談者本人や家族の同意が得られなかったり、個人情報 報保護との関係で慎重に対処しなければならぬ。難病患者の日常的な療養に関して、近くの開業医療機関との連携があれば、大きな安心が得られるものと考ええる。このことについては、岩手県保険医協会からのアンケートにも要望している。

3、就労支援

患者対象の相談会は開催できなかった。
ハローワークを訪問したが、難病患者の求職者はいないのとこととであった。病気を告知せずに、一般で求職活動をしているのではないかと推察される。慢性疾患を持ちながら働いている方は、決して珍しくはない。雇用主に理解を求める啓発活動が急務であろう。就労は、経済的問題のみならず、生き甲斐であり社会の一員としての喜びであろう。

4、患者会の活動サポート

難病患者なので、いつ体調を崩すか予想できない。
会員が患者のみでは、どうしても活動が滞る。家族や支援者を会員として人会していただくことが、今後の取り組みに求められる。

5、ピアサポーターの養成

予定していたが、体調不良につき受講出来なかった。次年度も引き続き計画したい。

6、難病ボランティア養成講座

7月と11月の2回ボランティア養成講座を開催した。
各市町村福祉協議会を通じて広報した。これまでに難病連の行事に自発的にボランティアとして協力して下さっていた方々や、患者会にも案内した。
2回目を終了して、ボランティアとして登録をいただき、今後、難病連の事業や患者会の活動に協力をお願いしたい。

相談内容は、多くの場合相談室のみでは完結しないことを思うとき、もっと外部の関係機関と連携して支援にあたるのが肝要と考えます。

平成22年度 難病相談支援事業実績

1 難病相談支援員の配置

事 項	配置人員	氏 名	資 格 等
難病相談支援員	1名	根 田 豊 子	看護師
難病相談支援員	1名	矢羽々 京 子	看護師、養護教諭

2 各種相談事業

(H22. 4～H23. 3)

事 項	日常生活	医 療	就 労	難病団体	関係機関	その他	計
電話相談延べ件数	424	296	57	501	130	81	1,489
来所相談延べ件数	325	108	32	422	76	83	1,046
メール・FAX 延べ件数	18	17	15	135	21	4	210
計	767 27.5%	421 15.1%	104 3.7%	1,058 39.4%	227 8.3%	168 6.0%	2,745 100%

<参考> 平成21年度 各種相談事業

(H21. 4～H22. 3)

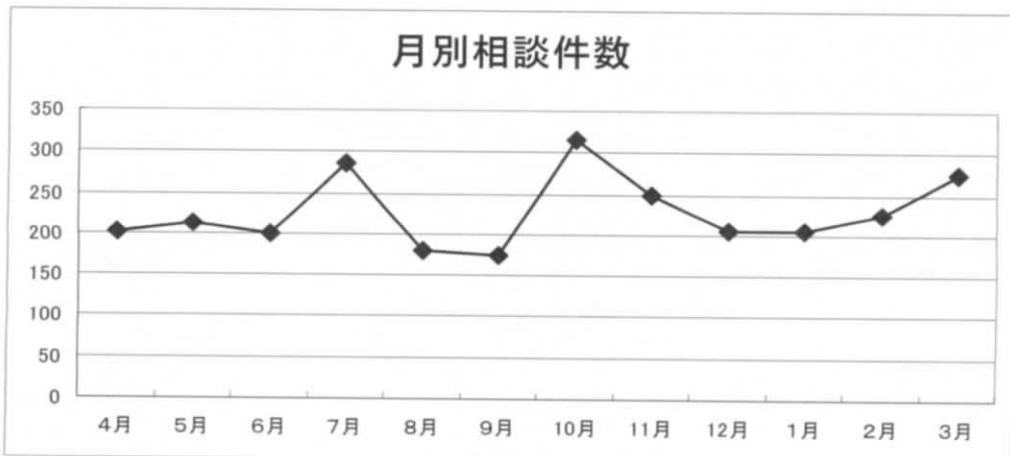
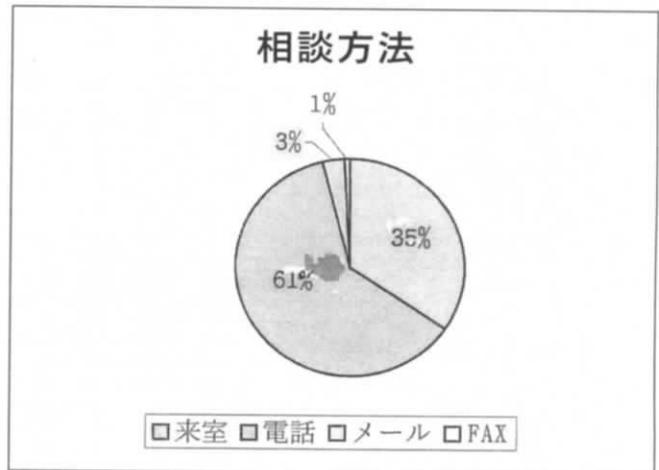
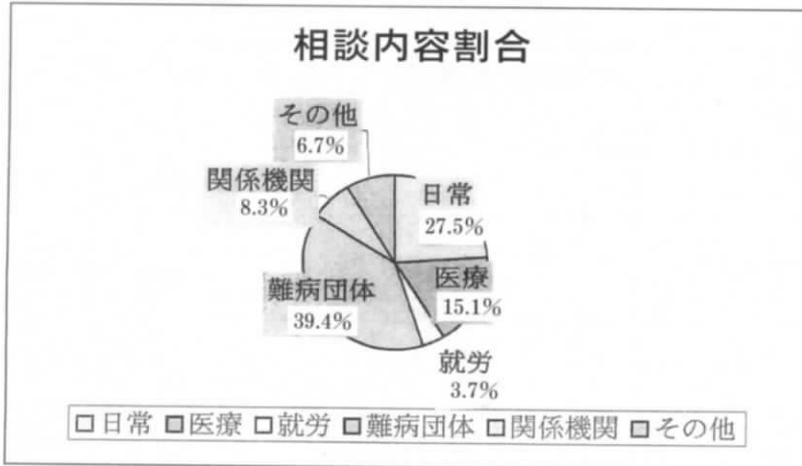
事項	日常生活	医 療	就 労	難病団体	福祉	その他	計
電話相談延べ件数	484	339	64	497	147	153	1,684 (65.0%)
来所相談延べ件数	240	88	36	405	31	117	917 (35.0%)
計	724 (28.0%)	368 (16.0%)	100 (4.0%)	902 (35.0%)	178 (7.0%)	270 (10.0%)	2,601 (100.0%)

平成22年度 相談・支援事業の概要

今年度4月～3月までの一年間の相談・支援件数は、2,745件で前年度よりやや多い。

最も多いのは、難病連の各団体からの1,058件（39.4%）である。多くの患者会は、高齢化と病状不安定な方が目立ち、独自の活動が困難になっている状況が見える。

患者会の活動や運営についての相談や支援がある。日常生活については、収入がないなど生活費のこと、家族の無理解や離婚するなど対応困難な例がある。病気の確定診断を受けた後、本人や家族の精神的サポートも相談支援の大きな役割となっている。就業支援は、極めて難しい。相談者との直接の面接がなく、病気の症状や身体機能の把握ができない。さらに相談室では企業との接触はまったくない。専門の支援員が不可欠である。



平成22年度疾病別相談支援件数

〈別紙1-1〉 1 疾患別相談件数

H22年4月分～H23年3月分

特定疾患	疾患名	相談件数									
		本人		家族		その他					
		来所	電話	来所	電話	来所	電話	来所	電話	メール	FAX
1	ベーチェット病	13	17	0	1	0	0	13	18	1	0
2	多発性硬化症	16	15	3	14	0	2	19	31	6	0
3	重症筋無力症	10	30	0	1	0	4	10	35	0	1
4	全身性エリテマトーデス	9	30	1	6	0	2	20	38	0	0
5	スモン	0	7	0	0	0	0	0	7	1	1
6	再生不良性貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
7	サルコイドーシス	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0
8	筋萎縮性側索硬化症	8	6	23	27	8	16	39	47	1	1
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	0	8	0	1	0	1	0	10	1	0
10	特発性血小板減少性紫斑病	0	1	0	1	0	0	0	2	0	0
11	結節性動脈周囲炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
12	潰瘍性大腸炎	2	35	0	0	0	0	2	35	0	0
13	大動脈炎症候群	12	8	3	2	5	1	17	10	0	0
14	ビュルガー病	1	8	0	2	0	0	1	10	0	1
15	天疱瘡	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
16	脊髄小脳変性症	22	32	6	76	6	18	34	126	4	3
17	クローン病	2	61	0	0	0	0	2	61	0	0
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
19	悪性関節リウマチ	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1
20	パーキンソン病関連疾患	61	72	41	36	9	19	111	127	4	6
21	原発性アミロイドーシス	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
22	後縦帯骨化症	6	14	0	0	0	2	6	16	0	0
23	ハンチントン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	19	6	15	20	1	2	35	28	7	0
25	ウェグナー肉芽腫症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	12	11	5	4	0	2	18	17	0	0
27	多系統萎縮症	0	2	0	3	0	1	0	6	6	0
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
29	膿瘍性乾癬	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
30	広範脊柱管狭窄症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
31	原発性胆汁性肝硬変	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
32	重症急性膵炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
33	特発性大腿骨頭壊死症	0	2	0	0	0	0	0	2	4	0
34	混合性結合組織病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
35	原発性免疫不全症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
36	特発性間質性肺炎	46	2	0	0	0	0	46	2	0	0
37	網膜色素変性症	24	73	1	4	4	8	29	85	6	2
38	プリオン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
39	原発性肺高血圧症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
40	神経線維腫症	6	9	5	2	0	0	11	11	0	0
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
42	バッド・キアリ(budd-chiari)症候群	0	4	0	0	0	0	0	4	0	0
43	特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
44	ライソゾーム病(ファブリー病を含む)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
45	副腎白質ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
46	家族性高コレステロール血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
47	脊髄性筋萎縮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
48	球脊髄性筋萎縮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	8	40	0	0	0	0	8	40	6	0
50	肥大型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
51	拘束型心筋症	0	0	1	0	2	4	3	4	0	0
52	ミトコンドリア病	7	28	5	1	0	0	12	29	13	3
53	リンパ管筋腫症(LAM)	1	12	1	0	0	0	2	12	0	0
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
55	黄色靭帯骨化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
56	間脳下垂体機能障害		1	0	0	0	0	1	1	0	0
	小計	285	535	120	202	35	82	439	816	60	19

特定疾患以外	疾患名	相談件数									
		本人		家族		その他		計			
		来所	電話	来所	電話	来所	電話	来所	電話	メール	FAX
1	HAM	3	1	6	1	0	0	9	2	1	1
2	IBD	0	6	0	0	0	0	0	6	0	0
3	子宮がん・筋腫	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
4	家庭内暴力	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
5	乳がん	0	12	0	0	0	0	0	12	0	0
6	肝臓病(ウイルス性)	12	8	0	2	0	1	12	11	1	1
7	急性間欠性ポルフィリン症	8	1	7	4	0	4	15	5	4	0
8	筋ジストロフィー	10	15	8	1	0	0	18	20	11	3
9	血友病	0	4	0	0	0	3	0	4	2	0
10	膠原病	17	65	8	1	0	0	25	69	1	3
11	大脳皮質基底核変性症	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0
12	喉頭がん	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
13	シェーンゲン症候群	3	23	0	0	0	0	3	23	1	1
14	シックハウス	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0
15	自閉症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
16	小児麻痺	10	5	0	0	0	0	10	5	2	2
17	心臓病	29	33	18	7	0	0	47	40	0	1
18	頭痛	1	1	0	0	0	0	1	1	0	0
19	脊髄損傷	20	4	8	0	0	2	28	6	0	0
20	線維筋痛症	13	62	3	3	6	3	22	68	9	2
21	先天性多発性関節拘縮症	5	8	8	1	0	0	13	9	5	2
22	中途失聴・難聴	0	0	0	0	1	0	1	0	15	0
23	全身関節痛	2	0	0	0	0	0	2	0	0	0
24	肝外内尿管閉塞	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
25	てんかん	41	50	26	8	2	1	69	59	32	9
26	統合失調症・他	2	2	2	4	1	0	5	6	0	0
27	口蓋裂症	9	0	11	3	0	0	20	3	0	0
28	糖尿病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
29	脳血管障害	19	15	12	19	4	0	35	34	0	0
30	肺機能障害	11	13	0	1	0	0	11	14	0	0
31	高次脳機能障害	11	9	2	0	0	0	13	9	0	0
32	不妊症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
33	ブラウダリー症候群	2	0	4	0	0	0	6	0	0	0
34	慢性腎不全	23	26	18	1	20	6	61	33	0	0
35	火傷	15	7	0	0	0	0	15	7	0	0
36	リンパ管炎	2	0	0	0	0	0	2	0	0	0
37	バットキアリ	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0
38	バセドウ病	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0
39	アミロイドーシス	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0
40	直腸癌	1	0	1	0	0	0	2	0	0	0
41	間質性膀胱炎	0	3	0	0	0	0	0	3	0	0
42	偽副甲状腺機能低下	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0
43	甲状腺肥大	0	2	0	0	0	0	0	2	0	0
44	メニエール病	3	0	0	0	0	0	3	0	0	0
45	肺ガン	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0
46	前立腺ガン	0	3	0	0	0	0	0	3	0	0
47	アスペルガー症候群	0	0	2	0	0	0	2	0	0	0
48	関係機関	0	0	0	0	52	99	52	99	1	8
49	その他	0	0	0	0	96	120	96	120	0	8
	小計	273	381	144	60	182	239	599	680	85	41
	合計	560	916	264	262	217	321	1,038	1,496	145	60

平成22年度

難病相談・支援センター運営協議会

日 時 平成23年1月26日(水) 15:00~16:30

場 所 ふれあいランド岩手 1Fレストラン雲の信号

◎ 運営協議会委員名簿

	所 属	委 員 氏 名
1	財いわてリハビリテーション センター	センター長 大井 清文
2	岩手県立南光病院	医 師 野村 暢郎
3	岩手県社会福祉協議会	総務課課長 宇土沢 学
4	岩手医科大学付属病院 医療福祉相談室	難病医療専門相談員 熊谷佳保里
5	社)岩手県看護協会 訪問看護ステーション協議会	統括所長 蒔 ^{しよみ} ひとみ
6	岩手県ホームヘルパー協議会	副会長 工藤 花子
7	岩手県宮古保健所	保健師 笹島 ^{たかこ} 尚子
8	市町村保健師	八幡平市市民部保健課保健係長 藤田 濱子
9	難病患者・家族	岩手県後縦靭帯骨化症友の会代表 難病連副代表理事 斉藤権四郎
10		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
11	岩手県保健福祉部保健衛生課 (委託者)	担当課長 藤尾 修
12		主査 高橋 信之
13		主査 染谷れい子
14	岩手県難病・疾病団体連絡協議会 (受託者)	代表理事 千葉 健一
15	岩手県難病相談・支援センター	難病連副代表 相談・支援員 矢羽々京子
16		相談・支援員 根田 豊子

「緊急医療手帳」配布について

●平成二十年度

「緊急医療手帳」作成

手帳作成にあたって、財団法人いわて保健福祉基金および財団法人岩手県長寿社会振興財団より助成を得て、実現しました。

●平成二十一年度 配布開始

岩手県難病・疾病団体連絡協議会の所属団体の会員に送付しました。県より「特定疾患治療研究事業対象疾患」患者に周知し、希望する個人宛に送付しています。

市町村においては「災害時要援護者の避難支援計画」策定が進められているとしています。そのためには町内会や自主防災組織・消防署などの支援者や支援機関と情報を共有し、万に備えておく必要があります。

難病患者については「個別支援計画」策定のために「援助を必要とする方」が、自らの緊

岩手県医療費助成の対象となっている 難病（特定疾患）

	疾患名	人数	20	疾患名	人数
01	ベーチェット病	224	29	膿疱性乾癬（のうほうせいかんせん）	20
02	多発性硬化症	233	30	広範脊柱管狭窄症	10
03	重症筋無力症	259	31	原発性胆汁性肝硬変	200
04	全身性エリテマトーデス(SLE)	688	32	重症急性膵炎	6
05	スモン	17	33	特発性大腿骨頭壊死症	92
06	再生不良性貧血	82	34	混合性結合組織病	122
07	サルコイドーシス	304	35	原発性免疫不全症候群	16
08	筋萎縮性側索硬化症	126	36	特発性間質性肺炎	40
09	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	404	37	網膜色素変性症	265
10	特発性血小板減少性紫斑病	299	38	プリオン病	9
11	結節性動脈周囲炎	92	39	原発性肺高血圧症	15
12	潰瘍性大腸炎	1000	40	神経線維腫症	50
13	大動脈炎症候群	71	41	亜急性硬化性全脳炎	0
14	ビュルガー病	96	42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	3
15	天恵盾	48	43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	6
16	脊髄小脳変性症	308	44	ライソソーム病(ファブリー病を含む)	8
17	クローン病	306	45	副腎白質ジストロフィー	1
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	2	46	家族性高コレステロール血症(ホモ結合体)	0
19	悪性関節リウマチ	42	47	脊髄性筋萎縮症	2
20	パーキンソン病関連疾患	1627	48	球脊髄性筋萎縮症	1
21	原発性アミロイドーシス	16	49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	9
22	後縦靭帯骨化症	157	50	肥大型心筋症	2
23	ハンチントン病	6	51	拘束型心筋症	0
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	161	52	ミトコンドリア病	5
25	ウェゲナー肉芽腫症	12	53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	3
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	310	54	重症多形溶出性紅斑(急性期)	0
27	多系統萎縮症	140	55	黄色靭帯骨化症	2
28	表皮水痘症(接合部型及び栄養障害型)	0	56	間脳下垂体機能障害	36

(平成23年3月11日の東日本大震災の折、この手帳がもし有効であった例がありましたらお知らせ下さい。)

急医療手帳をもって情報を提供しておくべきです。より効果的に活用されることを望んでいます。若干残部がありますので、必要な方は、申し出て下さい。

＜緊急医療手帳の記載内容＞

本人	ふりがな		性別
	氏名		男・女
	生年月日	大正 昭和 年 月 日 平成	
	血液型	[A・B・O・AB] [Rh+・-]	
	現住所	(〒 -)	
	ふりがな		
	世帯主		
地区	電話 携 帯 F A X		
	ふりがな 民生委員 氏 名		
	連絡先 (電話など)		

関係機関連絡先	
救急車	119
所轄の消防署	_____
薬局	_____
訪問看護ステーション	_____
ホームヘルパー等	_____
医療機器店	_____
家族・親戚・友人・隣人等	
名 前	電話・メールアドレス

災害時・緊急時のお願い

私は、
病名 _____ のため

私が倒れている場合は、医療の助けが必要です。

●医療施設 (a)

(a) に運んでください。
(b) に電話してください。

所在地 _____

電話番号 (b) _____

ふりがな
医師名 _____

●緊急連絡先 (家族等)

搬送時の留意点 ～私の状態～

- 1、呼吸 問題ない 酸素療法中
人工呼吸器使用
- 2、移動 歩ける 不自由 全介助
車いす
- 3、視力 問題ない 見えにくい
ほとんど見えない
- 4、聞こえ 問題ない 聞こえにくい
全く聞こえない
- 5、会話 お話できる 筆談 手話
文字盤
- 6、その他

○印を付けて下さい。

主治医のコメントと必要な支援

主治医より

本人より

日頃から心がけておくこと

- ① この緊急医療手帳に、診察券、保険証、障害者手帳や薬の処方箋などのコピーを同封しておきましょう。
- ② お友だちや近隣の方々の了承を得て、災害時の連絡先に加えておきましょう。
- ③ 災害発生のときは、あわてずに、災害の状況を確認してから行動しましょう。

〔 背表紙の上部の穴に紐を通し、
すぐ目につくところに下げておきましょう。 〕

この手帳は財団法人長寿社会振興財団・いわて保健福祉基金の助成により作成したものです。



Morioka - est. 1948

シライシ

— おいしくたべて健康づくり —

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 青森県八戸市卸センター1丁目7番5号
〒039-1121 「株式会社丸祐運送 八戸営業所内」
電話番号 0178-51-1075
FAX番号 0178-20-2164

仙台営業所 宮城県黒川郡大和町吉岡字雷神7番地1
〒981-3621 仙台工場
電話番号 022-345-9351
FAX番号 022-345-9333
仙台営業所
電話番号 022-345-9331
FAX番号 022-345-9355

秋田営業所 秋田県秋田市上崎港相染町字沖谷地153番地
〒011-0951 「株式会社はまなす 敷地内」
電話番号 018-816-0607
FAX番号 018-816-0970

大館営業所 秋田県大館市二井田字前田野37-25
〒018-5751 「株式会社丸祐運送 秋北営業所内」
電話番号 0186-44-6300
FAX番号 0186-44-5775

郡山営業所 福島県郡山市田村町上行合字北川田15番2
〒963-0724 電話番号 024-942-8181
FAX番号 024-942-8170

岩手県難病・疾病団体連絡協議会 役員

- 代表理事 千葉 健一 (岩手県ベーチエット病友の会)
 副代表理事 斉藤 権四郎 (後縦靭帯骨化症友の会)
 常任理事 津嶋 豊明 (岩手県腎臓病の会)
 理事 矢羽々 京子 (社)日本てんかん協会岩手県支部
 帷子 貢 (岩手スモンの会)
 菊池 信浩 (いわて心臓病の子どもを守る会)
 佐々木 賢治 (いわてIBD)
 富永 金佑 (岩手県血管閉塞症の会)
 中村 康夫 (岩手ミトコンドリア病友の会)
 寺島 久美子 (大動脈炎症候群友の会)
 小野寺 廣子 (重症筋無力症友の会)
 阿部 洋一 (いわて肝友ネット)
 理事 村上 由則 (岩手県ヘモヒリー友の会)
 八幡 一 (日本ALS協会岩手県支部)
 吉川 絢子 (全国膠原病友の会岩手県支部)
 吉田 田鶴子 (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」)
 駒場 恒雄 (社)日本筋ジストロフィー協会岩手県支部
 千葉 禎子 (社)日本てんかん協会岩手県支部「波の会」
 西田 義克 (岩手県多発性硬化症友の会)

- 理事 高橋 義光 (岩手県網膜色素変性症友の会)
 橋本 一美 (岩手県ウイelson病友の会)
 内沢 常子 (肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会)
 菊地 健治 (HTLV-Ⅰ型関連脊髄症HAM患者会)
 小原 勝 (岩手パーキンソン病友の会)
 大野 政秀 (岩手県拡張型心筋症友の会)
 大塚 義博 (もやの会東北ブロック岩手県支部)
 沢山 利昌 (岩手県バッド・キアリ症候群友の会)
 工藤 淑子 (免疫不全症候群友の会「シクラメンの会」)
 阿部 容子 (全国脊髄損傷者連合会岩手県支部)
 西脇 一元 (慢性炎症性脱髄性多発神経炎友の会)
 斉藤 茂登子 (いわて広範性疼痛症友の会「すみれ会」)
 高橋 修 (岩手県精神保健福祉連合会)
 監事 鈴木 司 (岩手県急性間欠性ポルフィリン友の会)
 澤山 禎信 (岩手県脊髄小脳変性症友の会)
 事務局長 清水 光司 (岩手県腎臓病の会)
 事務局次長 鈴木 善治 (ボランティア)
 事務局 大橋 絹子
岩手県難病相談・支援センター
 難病相談 根田 豊子 (難病相談一一〇番)
 支援員 矢羽々 京子 (難病相談一一〇番)
 支援員 矢羽々 京子 (難病相談一一〇番)

◆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 (前独立行政法人
 国立病院機構岩手病院長)
 生田 孝雄 (前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)
 檜 沢 公明 (総合花巻病院神経内科長)
 遠藤 五郎 (久慈享和病院)
 大井 清文 (いわてリハビリテーション
 センターセンター長)
 大堀 勉 (岩手医科大学理事長)

- 及川 忠人 (東八幡平病院長)
 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)
 桑島 博 (岩手県社会福祉協議会長)
 黒田 清司 (くろだ脳神経・頭痛
 クリニック院長)
 久慈 竜也 (株式会社久慈設計社長)
 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 倫子 (胆江病院医師)
 菅原 智 (前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 (前岩手県立宮古病院長)
 野村 暢郎 (岩手県立南光病院)
 千田 圭二 (独立行政法人国立病院機構
 岩手病院副院長)
 田村 幸八 (岩手県身体障害者
 福祉協会会長)
 樋口 紘 (八角病院名誉院長)
 本田 恵 (前盛岡市立病院長)
 和田 裕一 (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)

岩手県難病連 加盟団体一覧

岩手県難病連事務局

〒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 〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内 ☎ 019(639)1330 FAX 019(637)7626
岩手低肺の会	※連絡は岩手難連事務局へ
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 小原 勝 ホームページ http://churotaka@ninus.ocn.ne.jp
全国膠原病友の会 岩手県支部	(支部長) 事務局 吉川 絢子 事務局
日本ALS協会 岩手県支部	支部長 八幡 一 事務局長 石橋 みずほ
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 中嶋 嘉子
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 ベーチェット病友の会	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 高橋 義光 事務局長 菅原 智子
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 阿部 洋一
岩手県重症心身障害児 (者)を守る会	会長 平野 功 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 (あけぼの会・東北)	代表 寺島 久美子
もやの会東北ブロック 岩手県支部 (ウイルス動脈輪閉塞症)	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
岩手県急性間欠性ボル フィリン症の会	代表者 鈴木 司 〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 難病連事務局

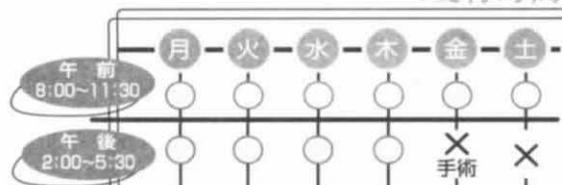
団体名	代表者・事務局・現住所・電話番号など
岩手県CIDPサポートクラブ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)	代表 西 脇 一 元
岩手県いわてすみれ会 (広範性疼痛症)	代表 齊 藤 茂登子 ※連絡は岩手県難病連想談支援センターへ
NPO岩手県精神保健福祉連合会	理事長 高 橋 修 事務局 ふれあいランド内

駒ヶ嶺 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



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)

◆賛助会員のみなさま

(22年2月27日～23年4月12日・敬称略)

藤原盛 藤村和子 千葉悟郎 一條敬子 山巻幸子 帷子貢・サキ 岩手の医療を考える会 西脇一元 ファイザー株式会社 渡辺典子 山仁キヨ 菊池玲子 齊藤茂登子 澤山利昌 三浦陽子 遠藤五郎 朝倉和子 工藤智子 長岡さつ子 藤澤勇 藤澤良子 藤澤大 佐々木晃 角掛典子 高田松枝 大信田恒一 大場信子 関村恭子 米倉圭一郎 千葉久四郎 大森みや子 立花クニ子 相馬誠子 田屋テウ 山根力子 村上達夫 秋山信勝 小野あさよ 清水京 岡田要二 吉田耕太郎 藤岡直子 佐藤勇子 岩谷次雄 吉川憲子 佐藤ヨシノ 西田義克 内田修吉 佐熊晋 佐藤倫子 赤坂康子 小原勝 藤元眞紀子 千葉洋子 村井禎子 及川静子 泉田裕樹 狩野敦 小笠原早苗 野崎廣 三浦洋一郎 駒ヶ嶺リュウマチ整形外駒ヶ嶺正隆 瀧本慶子 菊池武人 鎌田良子 中島千恵 中川静枝 小野寺アキ子 小林雄吾 桜井政太郎 猪股健治 吉田寿克 鈴木劬・民子 下屋敷ミキ 吉田田鶴子 小笠原才子 小笠原公子 中屋敷広子 高橋ひかる 黒澤寿寿子 熊谷佳保里 大浦佳子 小笠原一雄 工藤光機 久慈竜也 鈴木淑子 小野寺有一 柏紀子 平野杉子 川又正人 島途正子 中村康夫 及川清仁 水野昌宣 大塚義博 日本眼科医療センター 盛岡市役所検門会 駒木勝一 上路守 佐々木セヤ 大谷朱美 岩手スモンの会 今川好子 林邦雄 伊藤ミチ 武田ひとみ 甲木茂也・葉子 小平芳孝 菊池信浩 匿名(A・N) 鳥養敏江 日野美穂子 坂本良子 大橋絹子 千葉洋子 千葉健一 吉田栄子 渋谷キエ 新田シノブ 土肥守 生方靖子 家子寿 鈴木善治 澤野典子 鈴木司 鎌田一葉 吉田洋治 大沢匡史 千田ミキ子 長島展子 桐生隆 坂本アヤ子 中村エミ 佐藤晴久 北田克浩 瀧沢恵美子 貝塚加代子 浦尾照子 佐々木英明 高橋寛一 寺島亮 佐藤慶顕 岩館佐吉・優子

ご寄付・協力金等ありがとうございます (平成22年4月～平成23年3月)

佐々木利雄様10,000円・鈴木厚子様50,000円・匿名様(K・R)10,000円・匿名様(S・R)10,000円・匿名様(W・N)2,000円・島祐子様5,000円・長谷川紀子様5,000円・細田君子様5,000円・藤原盛様3,000円・太田代愛様10,000円・阿部健治様10,000円・ヨガ同好会様14,490円(4月5月分)募金箱(5月30日の合唱発表会)18,700円・佐々木利雄様10,000円・入れ歯(JPA)様20,421円・小鹿隆治、小竹生様12,000円・ギフトアトリエ益金11,684円・鈴木司様1,000円・玉山久悦様10,000円・ヨガ同好会(6月・7月分)様11,350円・川又若菜様10,000円・難病連募金(7/30熊本からの上村剛氏)3,300円・高橋敏明5,000円・佐々木利雄10,000円・ふれあいランド祭5,000円・ギフトアトリエ益金11,188円・寺島久美子様15,000円・ヨガ同好会様(8月～11月)19,630円・山仁キヨ様2,000円・熊谷佳保里様10,000円・匿名(N・H)5,000円・高橋真知子様5,000円・住田町役場様6,321円・佐々木政子様20,000円・盛岡ソントクラブ様50,000円・中村幸男・エミ様10,000円・中村公美様5,000円・ヨガ同好会様(12月～1月)12,700円・佐々木利雄様10,000円・N・H様10,000円・A・T様200,000円・小鹿小竹生500円・水野昌宣様20,000円・雫石役場様3,620円・ギフトアトリエ様15,292円・高橋寛一様テレホンカード4枚・司東礼津子様10,000円・佐藤真志夫1,000円

○国会請願募金

澤山利昌・昌文様5,000円・大谷朱美様1,000円・団体交流室の皆様6,300円・
佐々木美子様1,000円・瀧本慶子様2,000円・中屋敷廣子様10,000円・吉川憲子様5,000円・
千葉禎子様2,000円・山卷幸子様25,000円・平野杉子様1,000円・及川静子様3,000円・
小笠原才子様6,200円・内沢常子様8,500円・及川律子様5,000円・鈴木司様1,000円・
山仁キヨ・平太郎様1,000円・北田コウ様2,000円・鈴木厚子様1,000円・一條敬子様6,000円・
佐々木セヤ様2,000円・岩手スモンの会様3,000円・小原勝様3,000円・大森みや様5,000円・
関村恭様5,000円・廣瀬智鶴子様1,000円・山下キヌ様2,000円・佐藤道夫様2,100円・
岩手県腎臓病の会柵19,625・佐藤勇吉様1,000円・西村紀子様4,500円・仁昌寺幸子様1,210円・
立花クニ子様1,000円・竹高照美様500円・

ご支援ありがとうございました。



Tomorrow
for the SMILE.



KUJI ARCHITECTS STUDIO
株式会社 久慈設計

本社 岩手県盛岡市紺屋町3-11

東京OFFICE 東京都港区南青山
東京支社

一関営業所 岩手県一関市地主町

横浜事務所 神奈川県横浜市港北区

宮古支社 岩手県宮古市新町

仙台支社 宮城県仙台市青葉区

青森事務所 青森県青森市岡造道

大崎営業所 宮城県大崎市古川



- (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た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。

特別会計は、事業の開催と亀井団体の運営支援を目的として、会費以外の寄付金を積み立てるものとする。また、特別会計は理事会の承認を経て支出することができる。

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。
- ・平成20年5月24日の定期総会において、第1条〈名称〉を岩手県難病・疾病団体連絡協議会と変更した。
- ・平成22年5月15日の総会において、第14条の会費に機関紙（紙）の購読料を含むことについて、及び特別会計の2項目を挿入追加した。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会〈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・疾病団体連絡協議会〈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。
- (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〈役員の仕事期間〉

- (1) 役員の仕事期間は、2年間とする。但し、再任は妨げない。

1月

- 11 火 第20回常任理事会—ふれあいランド第1会議室
 21 金 宮古地区 膠原病患者さんと家族の学習会—宮古地区合同庁舎1階—第2会議室
 26 水 平成22年度岩手県難病相談支援センター運営協議会—ふれあいランド
 通院ボランティア（送迎支援） 97回

2月

- 13 日 まるまるひつじ音楽会—ふれあいホール
 15 火 いわてなんれん68号発行
 21 月 盛岡地区 第2回療養相談会（重症筋無力症）—盛岡市保健所
 23 水 盛岡地区 療養相談会（パーキンソン病）—盛岡保健所7階大ホール
 24 木 岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会
 —岩手医科大学付属病院循環器医療センター—
 28 月 機関誌11号 いわてなんれん編集会議
 通院ボランティア（アクセス） 98回

3月

- 6 日 もやの会東北ブロック交流会—仙台市青年文化センター2F研修室3
 11 日 東日本大震災 そのため下記の3項目は実施されなかった。
 12土～13日 第15回前億難病相談センター研修会—岐阜 「じゅうろくプラザ」
 15 火 機関誌11号 編集会議
 31 木 難病連「小さな友の会交流会～音楽療法～」—ふれあいランド第1研修室
 通院ボランティア（送迎支援） 83回

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、10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」「松尾鉾山跡地」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 坂本 浩 盛岡市盛岡駅西通二丁目16-31（TEL 019-623-1011）

難病連行事(3)

- 17 日 A L S 協会岩手県支部患者・家族交流会一釜石青葉ビル
18月～19火 22年度特定疾患医療従事者研修会一
全国身体障害者総合福祉センター 戸山サンライズ
- 21木～24日 第7回岩手県難病連美術作品展一ふれあいランド展示コーナー
出品作品一書66点・絵画15点・手工芸58点・写真5点・文芸1点
- 24 日 第9回難病連交流会一ふれあいホール・雲の信号
講話「地域での生活をみんなで考えよう」一講師 大信田康統氏
車いすダンス・日本舞踊・ヴァイオリン独奏
- 27 水 宮古地域難病患者支援機関連絡会一宮古地区合同庁舎 1階講義室
- 28 木 A L S 協会岩手県支部患者・家族交流会一二戸保健所
- 28 木 大船渡地区 難病患者（パーキンソン病）交流会一
大船渡保健所 2階 第2・3相談室
通院ボランティア（送迎支援） 89回

11月

- 1 月 第8回岩手県難病連市町村巡回キャラバン一久慈市・田野畑村
- 6 土 北海道・東北ブロック重症筋無力症友の会医療講演会・交流会一花巻温泉
- 7 日 第5回「童謡・唱歌を歌う会」一キャラホール
- 16 日 第22回障害者関係団体との意見交換会一ふれあいホール
- 20 土 もやの会東北ブロック医療相談交流会一アイーナ 8F 研修室
- 26 金 第2回難病連ボランティア養成講座一アイーナ 6階団体活動室
- 27 土 第14回全国難病センター研究会一オーバルホール（東京新宿文化クイントビル）
- 28 日 第1回難病・慢性疾患全国フォーラム一国立オリンピック記念青少年総合センター
通院ボランティア（送迎支援） 95回

12月

- 4 土 第18回岩手県障がい者文化芸術祭 ふれあい音楽祭一ふれあいホール
- 8 水 22年度難病医療従事者研修会一アイーナ 8階会議室804B
「パーキンソン病について一臨床症状中心に一」
岩手医科大学付属病院神経内科医師 大塚千久美先生
- 8 水 盛岡ソントクラブ チャリティークリスマス会一盛岡グランドホテル
- 9 木 神経系難病療養者及び家族の交流会一二戸保健所 1階会議室
- 11 土 22年度ふれあい文化交流会「ふれあい文化ステージ」一ふれあいホール
難病連合唱団・ヴァイオリン（高山仁志）
- 12日～13月 「J P A 第10回幹事会」一
品川中小企業センター（J P A；日本難病・疾病団体協議会）
- 12 日 第5回岩手県難病連クリスマス会一ふれあいホール・雲の信号
- 15 水 いわてなんれん67号発行
- 15 水 「県民みんなで支える地域医療シンポジウム」一7階アイーナホール
通院ボランティア（送迎支援） 97回

- 17 土 日本ALS協会岩手県支部 総会ーふれあいホール
(ALS；筋萎縮性側索硬化症)
- 18 日 広範性疼痛症の会（いわてすみれ会）交流会ーふれあいランド教養室
- 28 水 大船渡地区 岩手県精髄小脳変性症患者・家族交流会ー大船渡保健所会議室
- 29 木 岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会ー
岩手医大付属病院循環器医療センタ3階会議室
- 30 金 第27回難病連理事会ーふれあいランド会議室
- 31 土 難病支援募金ー熊本NPO法人青年協議会 上村剛さん来盛
夢現舎ほのほのホーム夏祭り開催ー（門重農園りんご直売所にて）
10時～15時・募金活動
通院ボランティア（送迎支援） 92回

8月

- 7土～8日 いわて心臓病の子どもを守る会療育キャンプーつどいの森
- 8 日 いわてIBD（炎症性腸疾患の会）総会 医療講演会ー
岩手医大付属病院西7階カンファレンスルーム
- 15 日 いわてなんれん65号発行
- 23 月 大船渡地区 岩手パーキンソン病患者・家族交流会ーふれあいランド雲の信号
- 28土～29日 北海道・東北ブロック会議・難病連交流会in山形ー悠湯の郷「ゆさ」（山形県）
通院ボランティア（送迎支援） 94回

9月

- 4土～5日 日本てんかん協会岩手県支部（波の会）サマーキャンプー宮古
- 5 日 ふれあいランド祭ー難病連合唱団出演
- 8 水 岩手県障害者施策推進協議会ー県庁会議室
- 8 水 岩手県車いすダンス研究会ー第2松園ハイツ訪問
- 11 土 「東北ブロックナイスハートバザール」ー
ステージ出演イオン盛岡南ショッピングセンター
車いすダンス・難病連合唱団・ヴァイオリン演奏（高山仁志）
- 13 月 大船渡地区 岩手県膠原病患者・家族交流会ー大船渡保健所
- 14 火 岩手県福祉部長と難病連の懇談会ー岩手県合同庁舎8階行動C
- 16 木 「自殺防止セミナー ー生きるー」おでってホール
通院ボランティア（送迎支援） 84回

10月

- 6水～7木 第3回全国精神保健福祉家族大会ー
みんなねっと岩手県大会ーマリオス・アリーナ
- 9 土 療養相談会ー「炎症性腸疾患の食生活について」ー盛岡市保健所401・402研修室
- 13 水 盛岡市保健所ーケース会議
- 15 金 いわてなんれん66号発行

平成22年度・難病連活動行事

4月

- 4日～5月 第9回JPA幹事会－東京海員会館（JPA；日本難病・疾病団体協議会）
- 15 木 いわてなんれん63号発行
- 18 日 波の会 総会－盛岡総合福祉センター
- 20 火 岩手県難病連19回常任理事会－ランド・ミーティングルーム
- 24 土 TSK総会・北上福祉総合センター（TSK；東北障害者団体定期刊行物協会）
- 24 土 岩手県重症筋無力症と友の会総会－まなび学園研修室
- 25 日 全国脊髄損傷者連合会岩手県支部 総会 ふれあいランド
- 25 日 岩手県腎臓病の会 総会 ふれあいランド
- 25 日 いわて肝友ネット 総会－ふれあいランド研修室
通院ボランティア（送迎支援） 87回

5月

- 9 日 JRPS岩手県支部設立 総会－アイーナ4回研修室
（JRPS；日本網膜色素変性症協会）
- 15 土 岩手県難病連 総会－ふれあいランド第1・2会議室
岩手県難病連県大会－ふれあいランドふれあいホール
- 16 日 岩手県精神保健福祉連合会 総会－ふれあいランド岩手内
- 23 日 社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 総会 ふれあいランド
- 23日～24日 岩手県パーキンソン病友の会交流会・総会－花巻温泉
- 29 土 広範性疼痛症（いわてすみれ会）総会 ふれあいランド
- 30 日 難病連合唱団と根田幸悦発表会－県民会館中ホール
- 30日～31日 第6回JPA総会 国会誓願集会
通院ボランティア（送迎支援） 85回

6月

- 6 日 とっておきの音楽祭出演－仙台市円型公園
- 15 土 いわてなんれん64号発行
- 19 土 いわて心臓病の子どもを守る会 総会－アイーナ会議室
- 20 日 岩手ヘモフィリア友の会 総会－ふれあいランド
- 27 日 全国膠原病友の会岩手県支部（ピオラの会）総会 医療講演会－アイーナ810室
- 27 日 社団法人筋ジス協会岩手県支部－医療講演会－アイーナ501B室
通院ボランティア（送迎支援） 90回

7月

- 3 日 岩手県網膜色素変性症友の会研修会－ふれあいランド会議室・ランド館内
- 3日～4月 網膜色素変性症友の会交流会－南部富士見ハイツ
- 4 月 日本てんかん協会岩手県支部 市民公開講座－しいのみホーム
- 10 土 第1回難病連ボランティア養成講座－アイーナ501B室

阿部健治	大橋絹子	根田豊子	清水光司	寺島久美子	佐々木賢治	中村康夫	阿部洋一	富永金佑	駒場恒雄	矢羽々京子	斉藤権四郎	千葉健一
(編集長)	(事務局員)	(難病相談支援員)	(事務局長)	(常任理事)	(常任理事)	(常任理事)	(常任理事)	(常任理事)	(理事)	(副代表理事)	(副代表理事)	(代表理事)

編集後記

所感 = 震災への弔慰と本誌遅配のお詫びを兼ねて =

- ◇ 未曾有の東日本大地震が2011年3月11日(金)14:23に発生し、岩手の全土を襲った。三陸沿岸は大津波(14:46)で各市町村に壊滅的な被害を与えた。その時あなたは、どこにいましたか。被災者の皆様には衷心からお見舞い申し上げます。
「いわてなんれん」は、諸般の事情で発行遅れとなりましたが、被災地や避難場所で苦難に立ち向かい、復興に歩み出した皆様と共に、より新しい世界を求め、内容の向上を図りながら、歩一歩前進させてまいります。新たな絆を築きましょう。
- ◇ 昨今、天変地異を体感させ続ける地球は、その異常気象に人間がどのように対応して生きるかの試練を与えているようだ。昨春は、降雪が済んだ途端に猛暑の真夏日が続いた。梅雨の湿気や台風の降雨光風を味わう間もなく、豪雪酷寒の冬となった。春の嵐の前に、インフルエンザと闘っているうちに、年を越し、早くも新年度である。そして、世界は地震・原発で揺れている。
3月。草木がいよいよ生い茂り芽吹く弥生(=「いやおい」のつまった語=草木 弥や生ひ月=くさき いや おひつき)。また、3月は、古代ローマ歴でMarch(=年の最初の月)と命名された。そこで、1年の日数を調整する月、閏年が2月に設定されたという。その如月に豪雪があった。今年も昨年と同様、梅と桜が一緒にほころびるのだろうか。
- ◇ いわてなんれん(Iwate Nanren)は、この極暑極寒を乗り越えて活動した記録の機関誌です。やっと、皆様のお手元に発送することとなりました。装丁と内容に多少の変更を加えて校了となり、掲載できた内容は、すばらしい生命力、生活習慣、感性を彷彿とさせる逸品ぞろい。募集・依頼・寄稿へのご協力にお礼申し上げます。
- ◇ 干支の1巡を終える『Vol.11. いわてなんれん』は、可能な限り、紙面上にテロップ状の写真・資料を掲載して、活動情景を提供することにしました。
昨年度までは、個人情報保護法に過敏な余り、勝手な思惑が先行した。取捨選択で人間味溢れるものの除去があったのではないかと、という反省から、今回は、可能な限り個人の表情を羅列し、その各場面で本人の気楽が伝わるように努めました。
「つどい笑顔 smiling faces」・「はらから(同胞&腹から)の声 friendly voices」・「いわてなんれん文庫 Iwate Nanren Library」・「躍動する美 dynamic beauty」がそれらです。編者の企画意図は、ただ眺めるだけでも、日々の癒しや生きる力の糧となって欲しいということです。また、脚注のワンポイント解説も亦生活に有効なものに育って欲しい。
- ◇ 盛岡と東京間を140分で走る新幹線「はやぶさ」が営業開始。外国人観光客の来県も予想されます。本誌を目にする方々のために、ローマ字表記を挿入してみました。来年度からは、さらに多くの外来語も採り入れて編集したい。世界の「いわてなんれん」を目指して。(阿治)

失われた日に

私
た
ち
は

2
0
1
1
年
3
月
1
1
日
を

忘
れ
な
い
！



津波は山の根まで洗う（釜石市）



希望が丘病院に避難した会員を見舞う（陸前高田市）



津波の猛威 すべてを押し流す（山田町）



町がなくなった（陸前高田市）

編集者 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
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

いわてなんれん (第11号)

発行日 平成二十三年五月 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 019-614-0711

FAX 019-637-7626

<http://www.t7.ocn.ne.jp/~iwanan>

E-mail iwanan@io.ocn.jp

岩手県難病相談・支援センター

難病相談 210番

電話 019-614-0711

印刷 ㈱社陵プリント社

盛岡市高松二丁目九十六

電話 019-662-1331