

TSK

いわてなんれん

No.69

発行所 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

事務局 〒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

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

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

難病相談 110番 019-614-0711

発行責任者 千葉 健一



4月15日・希望病院で松原苑から避難してきていた千田ミキ子さんとうれしい再会。(松原苑は天井が落ちて苑の芝生に避難して2日間を過ごしたとのこと。2日後に自衛隊の皆さんによって3カ所の避難所に。



網膜色素変性症の患者様は家を流失、事務局長の菅原さんからの日用品・布団等を届けました。お隣の方が患者様を誘導して下さって命拾い。ご主人、中学生と高校生のお子様も無事でホットいたしました。

3・11を忘れない あたたかいご支援を

岩手難病連代表理事 千葉健一

何という光景でしょうか。あの美しい浜辺や街並みが忽然と消え、一面のがれきの山と化し、多くの命が波間に消えていきました。以来、私たちは、この地に住む会員たちの消息をたずねてきました。電話がつながらず、いろいろな日々がつづきましたが、4月以降、情報が寄せられるようになってきました。4月15日には千葉、矢羽々、藤原、根田の4人で陸前高田、大船度、大槌、山田方面の避難所を訪ね会員の方々の笑顔に出会いました。

しかし、調査活動の進展している中で、ALS会長の八幡さん始め、多くの皆さんのご逝去の報に接し、辛く悲しい日々を過ごしております。

不幸にしてご逝去された皆様方に心から哀悼の辞を申し上げます。同時に避難されておられる皆様方の一日も早い復興を切望してやみません。

5月29日にはJPA総会の席上、全国の会員に現状を訴え、支援をお願いしてきました。被災地をこれまで6度訪問していますが、今後とも私たちに何が出来るのかを問いながら、支援活動を強化していきたいと考えています。

3・11を忘れず、会員がしっかりと手を取り合って進んでいこうではありませんか。

慟哭の中に
万物を産み出す自然の驚異
古来、人は海の恵みに生きる

海原はどこまでも青くはろばろと
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
家々は押しつぶされ
残骸のうえに船や家々が浮かぶ
命を得た人々が僕念とがれきにたたずむ

ああ、千年に1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・大船度
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



岩手県難病連は、5月21日の総会において、当面する難病患者の支援に向けて「難病患者支援基金」を設置して支援体制を構築することを決定しました。

つきましては、何かと出費の多い中で、誠に恐縮ですがお気持ちをお寄せくださいますようお願い申し上げます。(詳しくは別紙にてお願い申し上げます。)

募金の使途

- ・被災者への弔慰金・見舞金・生活物資の支援・輸送・メンタルサポート
- ・各行政機関との調整・各団体への支援・その他難病患者の支援に関すること

この機関紙は〔財〕岩手福祉基金の助成により作成しています

3. 11大震災 会員の被災状況

各団体に、会員の被災状況を報告して頂きました。

○ 亡くなられた方

- ・ ALSの患者さんと奥さん(2人) 釜石市
- ・ 患者さん(1人)奥さん(会員外) 釜石市
迎えに来た救急車ごと遭難された。
- ・ 筋ジストロフィーの患者さん(1人)ご両親と妹さん(3人会員外)山田町
- ・ てんかんの患者さん(1人)ご両親(2人会員外)陸前高田市

○ 家屋の流失・損壊を受けた方

- ・ 上記の方々は、皆さん家屋を流失されました。
- ・ 多発性硬化症の方の築2年の家屋 陸前高田市
被災2週間後、やっと自衛隊ヘリコプターで岩手医大病院に搬送され入院。
- ・ 網膜色素変性症の方 引っ越して2ヶ月 大船渡市
- ・ 多発性硬化症の方 家は流され、津波の中から消防の人に救助されました。
やっと応急住宅に入居できました。 大船渡市
- ・ ALSの患者さんは県立高田病院入院中、地震により停電。石木院長先生は、患者さんの呼吸を維持するために、一晩中アンビュウバックを手動で操作してくださいました。 気仙郡住田町

各団体からご報告いただいておりますが、十分把握できていないと存じます。本当に無残な、悲しい思いを経験しました。何とお見舞いやお慰めの言葉を申し上げたらよろしいのでしょうか。

難病連は、何回か現地を訪問し生活物資をとどけたり、直接お見舞いに参上したりいたしました。行き届きません。

もし、被災された方の状況がわかりましたなら、どうぞおしらせください。

お知らせ

岩手県保健福祉部長との懇談が実現しました。

平成22年9月に行われた県保健福祉部長との懇談会において、難病相談支援センターに難病支援員の配置を要求いたしました。関係者のご理解とご尽力により、平成23年度より支援員1名の配置が認められました。

4月から難病相談支援センターに就労支援員として藤原哲郎さんが勤務しておられます。これまで長年ハローワークや、岩手障害者職業センターに勤務された経験を生かして難病患者の就労を支援して参ります。

これまでに、4月と5月に岩手県内のハローワーク10カ所と労働局を訪問して、難病患者の就労のための啓発や制度紹介をお願いして参りました。

就労のお世話役が専門に担当します。道は決して平坦ではないと思いますが、理解して頂きながら、就労の意欲を持ち続けて行きましょう。ご相談をお待ちしております。

就業支援員の藤原です。
釜石ハローワークや
岩手障害者職業センターの
所長の体験を生かして
相談にのります。



ご報告

- 23年3月3日(木)花巻保健センター 集団指導室 参加者88人

医療講演会「パーキンソン病の基礎疾患と療養のポイント」

独立行政法人国立病院機構岩手病院

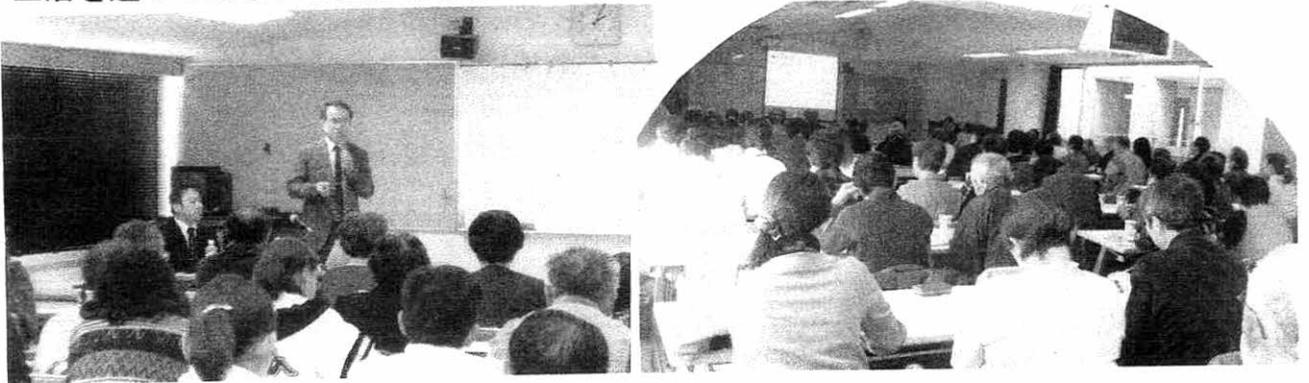
副院長 千田圭二先生

「医療と福祉制度について」

独立行政法人国立病院機構岩手病院

MSW 竹越友則先生

医療講演は、療養のポイントについて丁寧にお話してくださいました。竹越相談員からは、難病をとりまく福祉制度について説明がありました。どうぞ受診の折りなど医療相談室を訪ねて、いろいろな福祉制度を利用しながら自分らしい生活を送ってほしいと話されました。



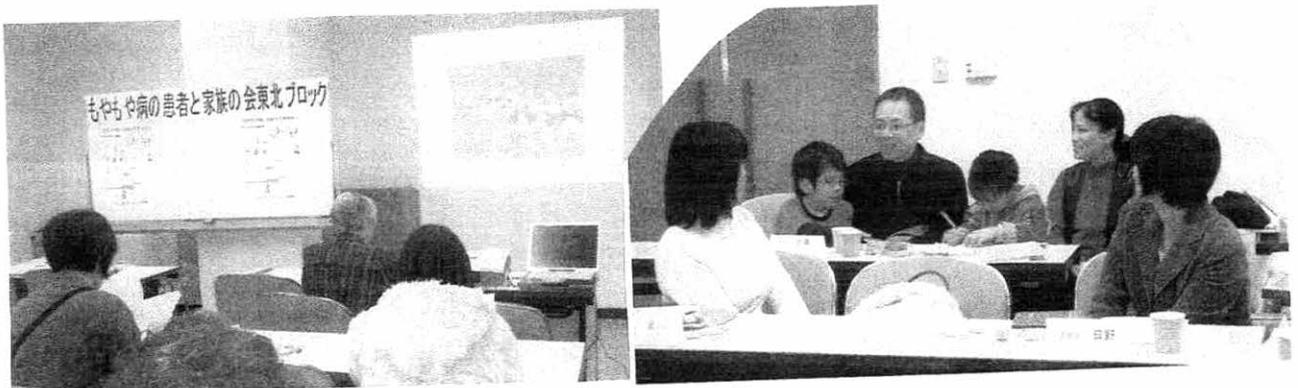
パーキンソン病医療講演会風景 左—竹越先生 右—千田先生

- 23年03月6日(日)仙台市青年文化センター 参加者20人

もやもや病の患者と家族の会東北ブロック会交流会

岩手県難病連の活動紹介[特に災害時に備えて]—矢羽々相談員と根田相談員
災害時は自助が7割、共助が2割、残1割が公助であることを再確認し
病気を周りの方々に理解して頂き、いざという時には助け合いが出来る
ようになって欲しいと話しました。

交流会に初めて参加したアルゼンチンから来た2世の7歳の少年は、仙台の病院で手術を受け、ご家族4人で元気な姿をみせてくださいました。
このモヤの会交流会は、仙台市の委託事業とのことでした。



もやの会交流会風景 手術で元気になった兄さんと弟さん、ご両親、

§ 賛助会費ご寄付等の御礼 §

[平成23年2月24日～5月28日まで]

氏名	金額(円)	氏名	金額(円)	氏名	金額(円)
佐々木喜代子様	3,000	大森みや子様	3,000	高田松枝様	3,000
関村恭子様	3,000	大場信子様	3,000	藤原盛様	3,000
菊池玲子様	3,000	山巻幸子様	5,000	澤山利昌様	3,000
スモンの会様	9,000	山仁キヨ様	3,000		

賛助会費 年額1口 3,000円 (郵便振込み口座番号 02230-5-55625)

○ ご寄付

小島伸公様 3,000円 渡辺典子様 テレホンカード10枚 ギフトアトリエ様—14,293円
 ヨガ同好会様 7,800円 (2月分) 高山瞳様 10,000円 高山仁志様 10,000円 手島明様 3,000円
 佐藤真志雄様 1,000円

○ 震災支援金

熊本難病連様 10,000円 高井紀栄様 50,000円 藤本真紀子様 10,000円
 斉藤孝・貞子様 100,000円 熊本SCD・MSA友の会様 (代表 手島明様) 20,186円
 西江重勝・尚子様 50,000円 千葉健一様 10,000円 ヨガ同好会様 10,300円
 被災地障害者センター岩手 代表今川幸子様 500,000円

ありがとうございました。



喜ぶ関係者
 セレモニーで支援自販機の設置を

売上げ一部自動的に寄付 清涼飲料水の自販機

購入ごとに難病支援

北東北で設置第1号

水沢・ホテルインター

難病患者らの支援を目的とした清涼飲料水の自動販売機が、水沢区佐倉河のホテルインター(小野寺利正支配人の敷地内)にお目見えした。この自販機は、売上げの一部が県難病・疾病団体連絡協議会(千葉健一代表理事)に寄付される仕組み。10(平成22)年の佐賀県を皮切りに、西日本を中心に約30台が各地で稼働しており、北東北での設置は初めて。

同ホテルが患者支援の一助にと導入し、駐車場の一角に設置した。構造は普通の自販機と同じだが、青地の側面に「難病・慢性疾病患者支援自販機」と白色で記されている。同協議会は、いわて心臓病の子どもを守る会や県腎臓病の会など33団体・計約4000人で組織。自販機を通じて受けた寄付金は、研究会や講演会、患者同士の交流会などの活動費に充てるとい

このほど、同ホテルでセレモニーが行われた。千葉代表理事(72)や小野寺支配人(54)をはじめ、自販機を提供した県内の清涼飲料水メーカーの従業員ら約10人が出席した。小野寺支配人は「難病で苦しむ皆さんの役に立てれば、今後もう少し協力継続したい」とあいさつ。千葉代表理事は「難病を患っても人生を豊かにするため、皆が手を取り合うことが大切」と述べ、活動のさらなる充実を誓った。



清涼飲料水の自販機をおいてくださるところを探しています。連絡先は岩手県難病連

TEL 019-614-0711



☆ 電動車椅子サッカーをやってみませんか?

練習場所:岩手県勤労身体障害者体育館(青山4-12-31 TEL019-645-2187)

今後の予定はホームページで確認してくださいね。

連絡先:PFC盛岡事務局 E-mail:e.yullnx@gmail.com 事務局長 遠藤豊

ホームページ <http://www33.atwiki.jp/pfc-morioka/> TEL 090-5355-7926

—電動車いすのおかげで僕たちもサッカーを楽しんでいます。—

☆ 車いすダンス練習予定 練習場所を変更して6月から開始します

○ 6月9日(木) 10時~13時 岩手県勤労身体障害者体育館(青山町)

○ 6月23日(木) 10時~14時 岩手県勤労身体障害者体育館(青山町)

☆ 合唱練習予定 ふれあいコールはキャラホールで練習再開しております。

ふれあい・コール (6月は場所がとれなくてお休みとなります。)

○ 7月30日(土) 13時00分~15時30分 キャラホール 音楽室

○ 8月6日(土) 13時00分~15時30分 キャラホール 音楽室

ほのぼの・コール

○ 5月16日(月)・30日(月) 10時30分~12時 ほのぼのホーム—音楽室

○ 6月13日(月)・20日(月) 10時30分~12時 ほのぼのホーム—音楽室

コール・ひまわり

○ 5月22日(日) 13時30分~15時30分 まなび学園音楽室

○ 6月26日(日) 13時30分~15時30分 まなび学園音楽室

☆ ヨガ同好会予定 たろっこ館をお借りして4月から再開しております

○ 5月7日(土)・14日(土)・21日(土)・28日(土) 10時30分~12時 たろっこ館

○ 6月4日(土)・11日(土)・18日(土)・25日(土) 10時30分~12時 たろっこ館

たろっこ館は津志田老人福祉センターの愛称です。 TEL 637-8221です。

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況 (2月1日~4月30日)-246回

3月11日大震災のあと送迎に必要なガソリン不足で透析患者様の通院が出来そうになかったのですが3時間待ちの行列に並んでなんとかガソリンを確保して下さったボランティアさんのおかげで通院が出来ました。又職場が倒壊して約一ヶ月自宅待機になった方もありました。その後皆様方のおかげで通常に通院、通勤の支援ができております。ありがとうございます。

5月の田植えも終わり早苗が順調に大きくなり始めています。皆様いかがお過ごしでしょうか

ここふれあいランド岩手は、災害被災者の避難の場所になっており、館の中での催し物や会議などができません。いつ再開できるか見通しがたっていないので、ご不便をおかけしています。ご了承ください。

時には、美しい若葉の中をお散歩もよろしいかも。

(23年6月 矢羽々・根田)

編集者 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

〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3

Tel(019-614-0711)

発行所 東北障害者団体定期刊行物協会

022-0907 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10

頒価 100円