

TSK

いわてなんれん

No.80

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



難病連活動の前進を

岩手県難病団体等連絡協議会
岩手県難病相談・支援センター
代表理事 千葉健一

新春を賀し、会員並びに賛助会員の皆様方にはご健勝のことと存じます。

今年は、「元日の朝荒れて雪あり」で、みちのくに住む悲哀を感じる向きも多かっただろうと思います。高齢者や障害者にとっては、岩手の冬は、なかなか厳しく、せめてもう少し生活道路まで除雪していただきたいものです。

大震災から間もなく2年を迎えようとしていますが、仲間達も、厳しい仮設住宅での生活を余儀なくされていますが、一日も早く再建築が描けるよう活力ある復興支援を切望致します。

政権交代後の福祉行政は、どう変わるのでしょうか。長年の願いが叶い、4月1日から難病患者も障害者総合支援法の恩恵に浴する事が出来ます。自宅療養の多くの方々が社会参加する端緒が敷かれました。マニュアルは2月に厚労省から示される予定ですが積極的な活用が期待されます。

今年1年の難病連運動の前進と皆様方の更なるご活躍を祈念申し上げます。

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

ご報告

○ 国会請願署名活動 (25年2月20現在)

2013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！！

2013年 国会請願署名100万筆を目指して、
岩手県難病連は 6,581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になっているのは、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事も出来ず、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痛みや進行の不安、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。

、医療制度や福祉制度の変化や複雑な制度の狭間で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事が出来るよう、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5日現在) 6,581筆

○ 募金額は(2月16日現在) 109,062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。

○ 岩手県難病患者就労支援協議会24年度第1回を開催しました。

日時：平成24年11月30日(金) 15時30分～17時20分

場所：ふれあいランド 第1会議室

内容：委員の紹介 (敬称略)



所 属	氏 名
盛岡ハローワーク	及川信浩
岩手県商工労働観光部雇用対策・労働室	山田 恵
岩手障害者職業センター	羽原洋陽
もりおか障害者自立支援プラザ	猿館 寛
やちだもの家 総括室長	法両 誠
岩手医科大学病院	熊谷佳保里
盛岡市保健所	野表千鶴子
岩手県保健福祉部健康国保課	千葉英之
岩手県難病・疾病団体連絡協議会	千葉健一
岩手県難病相談・支援センター就労支援員	大橋絹子

○ 岩手県保険福祉部から

「当就労支援協議会において重点的により組む事項」の説明

○ 24年度就労支援の事例

ア 経過報告 イ 就労後の課題 ウ 事例検討



難病の方々のために就労支援員大橋絹子が就労に力を入れております。ご相談ください。次回の就労支援協議会は3月27日(水)に開催予定です。

写真も入れての報告です。

○ 盛岡圏域精神保健福祉交流会
ランチとコーヒーで寛ぎました。

日 時：H24年12月3日(月)

場 所：ふれあいランド研修室

患者家族の方々が久しぶりにゆっくりと語り合い交流が出来ました。

○ 第7回難病連クリスマス会
50人の皆さんにシクラメン
の鉢のプレゼントがありました。

日 時：H24年12月9日(日)

場 所：ふれあいランド ふれあいホール

ピアノ独奏・テノール独唱・合唱・車いすダンス
ヴァイオリン独奏・新舞踊と賑やかに舞台上で発表しました。

クリスマス会終了後にシクラメンのお花の
プレゼント(50鉢)。(抽選でもれた方には
矢巾町の長谷川紀子さんからのおいしいりんご。

来年もシクラメンを沢山準備してお待ちしております。

○ 療養相談会

「特発性血小板減少性紫斑病と日常生活」

日 時：H24年12月11日(火)

場 所：盛岡市保健所7階大ホール

講 師：県立中央病院

診療部血液内科科長 和野雅治先生

患者家族の皆様が15人、先生の講話を熱心
にお聞きしました。日常生活では健康
管理をしながら、無理なく働ける仕事に
ついておられるケースが多いとのこと。

○ 療養者と家族のための交流会

「潰瘍性大腸炎とクローン病」

日 時：H24年12月11日(火)

場 所：水沢地区センター調理室

講 師：県栄養士会管理栄養士上野照子先生

患者様家族18人が先生の講話をお聞き
しその後カレー、サラダ煮魚、
ヨーグルトをみんなで試食しました。

○ 県南支部相談会と交流会

日 時：H24年12月12日(水)

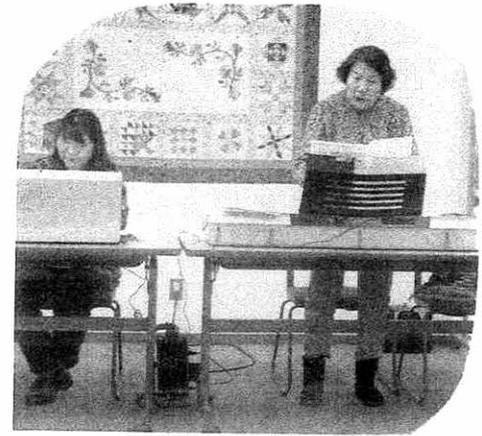
場 所：メイプル多目的ホール

交流会と就労の相談がありました。
就労支援員の大橋が患者さんと一緒に
一関のハローワークを訪問しました。



○ 県南支部相談会と交流会

日時：H25年1月9日(水)
場所：メイプル多目的ホール
交流会では冬の歌を中心に歌い
ハンドベルの演奏もやりました。
相談事項はなく新年会になりました。(11人)



○ ALS友の会茶話会

日時：H25年1月12日(土)
場所：ふれあいランド 雲の信号
ALSの家族の皆様、ボランティアが集まり
情報交換をしました。(8人)



○ 難病連常任理事会を開催しました。

日時：H25年1月26日(土) 11時00分～14時
場所：ふれあいランド第1研修室
議題 平成25年度事業について

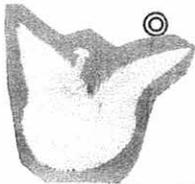
◎ 総会 H25年5月18日(土) 午前 ふれあいランドホール
・研修会 同日 午後「障害年金について」講師浅里眞佐子先生(社会保険労務士)

◎ JPA北海道・東北ブロック交流会 in 岩手 H25年8月31日(土)～9月1日(日)

1日目 8月31日(土) 花巻千秋閣 テーマ「いのちを守る」

2日目 9月1日(日) A班 被災地視察 リフトバスにて

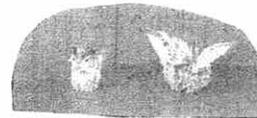
B班 花巻千秋閣 難病相談支援センター相談員研修会



○ 医療講演会がありました。

日時：H25年2月10日(日) 2時00分～14時
場所：大船渡保健所

講師：阿部隆志先生「パーキンソン病の新しい治療法」
大船渡地域のパーキンソン病の患者・家族の皆さんが60数名。
講師の阿部先生に患者さんから感謝の花束贈呈がありました。
「新しいお薬も開発されています。夢と希望を持って!!」と講話を終了



○ 難病相談・支援センター運営協会を開催しました。

日時：H25年2月13日(水) 15時00分～17時
場所：ふれあいランド岩手

運営委員14人の参加を頂き相談支援センターの運営状況を検討しご指導を
いただきました。

○ 震災後の難病患者日常生活状況等追跡アンケート調査の打ち合わせ会

日時：H25年2月16日(土) 14時～17時
場所：ふれあいランド岩手 第2教養室

静岡てんかん・神経医療センター副センター長 溝口功一先生、宮城県難病相談支援セ
ンター長 白江浩氏 静岡難病連相談役 野原正平氏 岩手病院副院長(神経内科)
千田圭二先生 岩手県立大学看護学部 藤村史穂子先生 蘇武彩加先生
、岩手難病連代表理事千葉健一、相談支援員矢羽々京子、大橋絹子、根田豊子(10人)

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

§ 賛助会費ご寄付等の御礼 §

[平成24年12月1日～25年2月20日まで]



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

氏名	金額(円)	氏名	金額(円)	氏名	金額(円)
伊勢 志穂 様	3,000	岩館佐吉・優子様	10,000	三浦 陽子 様	3,000

○ ご寄付



水野昌宣様 20,000円 中村幸男・エミ様 10,000円 高山瞳・仁志様 10,000円
ギフトアトリエ様—2,643円 ヨガ同好会様(12月・1月分) 8,000円
風の又三郎様(ヤーコン・りんごジュース益金) 2,500円

○ 国会請願募金



澤山利昌・昌文様 5,000円 千葉禎子様 2,000円 狩野敦・力子様 10,000円
中屋敷廣子様 10,000円 帷子貢様 1,000円 津嶋豊明様 1,000円 高橋保雄様 1,000円
大西武夫様 10,000円 佐藤勇吉様 1,000円 後藤イマ子様 2,000円 及川静子様 2,000円
立花クニ子様 1,000円 山仁平太郎・キヨ 3,000円 一條敬子様 5,000円
佐々木セヤ様 2,000円 山巻幸子様ほか 20,000円 岩手腎臓病の会様 15,147円
山下キヌ様 3,000円 大森みや子様 12,000円 菊池万美子様 1,000円



美術作品展時募金箱 1,915円

皆様からのご支援を大切に活用させていただきます。ありがとうございました。

○ 盛岡市民のための在宅医療フォーラム(別紙のチラシをご覧ください) 

日時: H25年3月2日(土) 11時30分～16時30分

場所: 都南文化会館 キャラホール大ホール(13時～第I部基調講演)

小ホールにおいて患者団体活動展示が11時30分～16時30分まであります。難病連も参加しております。

○ 在宅人工呼吸器使用者の

リスクマネジメント講演会(別紙のチラシをご覧ください) 

日時: H25年3月23日(土) 13時30分受付～

場所: ふれあいランド ふれあいホール

講演「在宅人工呼吸器使用者のリスクマネジメント」

～東日本大震災の教訓から～

(主に人工呼吸器使用者の災害に対する備えについて)

当事者 桜井 理氏

参加申し込み、問い合わせ先

(社)日本筋ジストロフィー協会岩手県支部事務局 遠藤宅です。

○ 「音楽療法と小さい友の会交流会」(別紙のチラシをご覧ください) 

日時: H25年3月28日(木) 13時30分～15時

場所: 孝仁病院 2階B病棟ホール

陸前高田で被災後ヘリコプターで救助された大和田さん(難病連の会員)はその後孝仁病院でお世話になっています。そのほかにお世話になっている病院の皆様との交流も楽しみです。お近くの方誘い合ってください。

☆ 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やることができます。—

☆ 車いすダンス予定 皆で音楽に合わせて楽しく踊りましょう

1月と2月はゆっくりお休みします。 3月から又活動開始！！

○ 3月15日(木)・3月29日(木) 10時～15時 ふれあいランド岩手体育館

☆ 合唱練習予定 心をあわせて歌います、腹筋の運動にもなります

ふれあい・コール

○ 3月9日(土)・23日(土) 13時00分～15時30分 ふれあいランド音楽室

ほのぼの・コール

○ 3月4日(月)・11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

○ 3月24日(日) 13時00分～15時00分 まなび学園音楽室

◎4月21日(日)は県民会館で合唱発表です。みんなで楽しく歌いましょう

☆ ヨガ同好会予定 心と体のバランスを……

○ 2月4日(土)・11(土)・18(土)・25(土) 10時30分～12時 ふれあいランド音楽室

○ 3月3日(土)・10(土)・17(土)・24(土)・31日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド音楽室

☆ ALS 患者・家族の交流会

○ 3月9日(土) 12時～15時 (毎月第2土曜日)

☆ 県南支部 交流会・相談会

○ 3月13日(水) 10時15分～14時ごろまで (毎月第2水曜日)

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(12月1日～1月31日) 127回

大寒に入って毎日真冬が続いておりましたが、立春、うれしいですね。その後の天候の回復を祈りつつ、ボランティアの皆様方の送迎ありがとうございます。

夕方の時間が少しずつ長くなりました。酷寒の日が続いております。インフルエンザが流行しています。人が大勢集まるような所は、避けましょう。お部屋の空気が乾燥しないように、湯気を立てて喉を守りましょう。寒い思いをすると、リンパ球が減って抵抗力を弱まります。暖かくして寒さを乗りきって、春を迎えたいですね
(25年2月 矢羽々・大橋・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