

TSK

いわてなんれん

No.84

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



平成 25 年度岩手県保健福祉部長との懇談会終わりました。

日時：平成 25 年 9 月 10 日（火）13 時 30 分から 15 時 30 分

会場：岩手県庁 12 階特別会議室

出席者は岩手県側から保健福祉部長、障がい保健福祉課、長寿社会課、健康国保課の各担当者 7 名のご出席を頂き、難病連側からは代表理事千葉健一と各加盟団体代表者 16 人でした。

内容は難病連からの重点要望事項として 6 項目でした。

1. 障害者総合支援法に基づく障がい福祉サービスについて。
2. 特定疾患医療受給者の医療機関の受診について。
3. 透析患者の通院支援について。
4. 難病啓発事業について。
5. 重症難病患者のレスパイト入院について。
6. 介護施設の整備について

さらに要望事項として 8 項目。1. 難病患者の交通費支援 2. 喀痰吸引について 3. 喀痰吸引の研修等について 4. 患者会の活動資金への支援について 5. 難病患者の社会参加支援について 6. 特定疾患治療研究事業対象疾患の拡大について 7. 先天性心疾患の患者の救急搬送について 8. 先天性心疾患等の児童生徒の成績評価について。

各関係部局から丁寧な回答をいただきました。詳しい事については、難病連もしくは難病相談支援センターにいつでもお問い合わせください。今後とも難病患者に暖かい支援をお願いします。

お知らせ 《これからの予定》

★ 美術作品展 平茂25年10月25日(金)～27日(日)

ふれあいランド岩手で「美術作品展」 開催します

今年もふれあいランドで皆様をお待ちしております。

開催要項 : 日頃の厳しい療養生活の中から生まれた作品を展示し、一般の方々との交流を通して、難病患者の長期療養生活へのエネルギーとする為に開催しております。

会場 : ふれあいランド催事場(1階)

展示期間 : 平茂25年10月25日(金)～27日(日)

出展者 : 岩手県難病連会員・家族 賛助会員 顧問 協力者

作品の種類 : ○絵画(日本画・洋画・デッサン・水彩・ガッシュ・パステル)
○書(漢字・かな・色紙など) ○水墨画 ○写真
○工芸・手芸(彫刻・陶芸・染め物・織物など)

★ 岩手県難病連 第12回交流集会 (チラシをご覧ください)

開催日 : 平茂25年10月27日(日) 13時～15時30分

会場 : ふれあいランド ふれあいホール(1階)

開会 (13:00) 千葉健一代表理事挨拶

活動発表 (13:10～)

1. 「車いすダンス」 車いすダンス研究会 小瀬川元子さん他
2. 「みんなで歌いましょう」 ピアノ一周尾スミ子さん
3. 「子育て18年～難病とのあい」

体験発表 HTLV-I 関連脊髄症

(HAM)患者会 川下真由美さん

雲の信号でお茶をいただきながら交流会

★ 市町村キャラバン(15市町村がおわりました。)

難病の130疾患が、新しい障害者総合支援法の福祉サービスの対象になりました。そのことについて市町村が住民への啓発をしていただきたく、市町村キャラバンを計画し巡回をしました。

訪問先の市町村の皆様方、お忙しい中、有り難うございました。

これからの予定です。83号のキャラバンの計画や要望書を参考にしてください

○ 10月4日(金)	滝沢村役場・盛岡市役所—終了しました。—
○ 10月16日(水)	一戸町役場・二戸市役所・軽米町役場・九戸村役場
○ 10月29日(火)	宮古市役所・山田町役場・大槌町役場
○ 10月30日(水)	釜石市役所・大船渡市役所・陸前高田市役所・住田町役場
○ 11月6日(水)	北上市役所・紫波町役場・矢巾町役場

各患者団体の皆様、ご自分の市町村の時には是非ご参加ください。

時刻や場所等のお問い合わせは 019-614-0711 (岩手県難病相談支援センター)へ

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

★ 医療講演会・交流会

○ みどりの会と神経難病医療相談会（岩手県釜石保健所主催）

- 「情報交換と個別医療相談会」

第二回

日時；25年10月8日（火）13：30～15：30（受付13：15～）

会場；岩手県釜石地区合同庁舎 2階 相談室（釜石市新町6-50）

内容；● 「お口のケアと口腔体操～おいしく食べるために～」

講師；釜石市健康推進課 歯科衛生士

お口のお手入れについて体験して見ましょう。

- 「情報交換と個別医療相談」

参加希望の方は岩手県釜石保健所に。電話：0193-25-2702

FAX：0193-25-2294

○ IBD（炎症性腸疾患）学習会&療養相談会（岩手県中部保健所主催）

日時；25年10月19日（土）10：00～12：30

場所；花巻市生涯学園都市会館（まなび学園）（花巻市花城町1-47）

○ 25年度難病患者家族交流会（岩手県大船渡保健所主催）

岩手県大船渡保健所からのお知らせです。

いろいろな悩みやつらさ、喜びなどを同じ病気の患者さんや家族の方々と分かち合えたら、明日からの生活の活力につながるかも知れません。

対象	開催日時	相談担当者
パーキンソン病	25年10月28日（月）	岩手県パーキンソン病友の会 岩手県難病相談支援員 保健所保健師 音楽療法士
膠原病	25年11月18日（月）	岩手県膠原病友の会 岩手県難病相談支援員 保健所保健師 音楽療法士

場所；大船渡地区合同庁舎4階大会議室

ご希望の方は事前にご連絡ください。

岩手県大船渡保健所

電話：0192-27-9913

FAX：0192-27-4197

○ パーキンソン病患者・家族相談会（岩手県久慈保健所主催）

日時；25年10月30日（水）13：30～15：40

場所；岩手県久慈地区合同庁舎1階健康増進室（久慈市八日町1-1）

それぞれの地区の皆様、体調をととのえて相談会、交流会等に参加してみてください。

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

○ もやの会 東北ブロック

講演会・医療相談会

日時：25年10月19日(土) 13:30~16:00

場所：盛岡市民文化ホール(マリオス内)5階 第2会議室 (盛岡駅西通2-9-1)

TEL : 019-621-5100

申込、問い合わせは、阿部 090-2601-0465 もやの会東北ブロック

○ 医療講演会、おしゃべりサロン開催(網膜色素変性症友の会の皆様)

視覚障害者のQOLの向上と会員相互の情報交換のため、ロービジョンについての医療講演会等の事業としてご案内です。福祉機器の展示も行います。

日時：25年11月24日(日) 10:30~15:00

場所：岩手県情報交流センター(アイーナ)6階団体活動室2

スケジュール

- おしゃべりサロン(10:30~11:30)

身体障害者の割引制度について意見交換会をしましょう
(昼食)各自で

- 医療講演会「ロービジョンケアについて」

講師：佐渡一成先生(仙台市：さど眼科院長)

申込、問い合わせは、高橋義光 0197-63-4154

菅原智子 019-614-0711

§ 賛助会費・ご寄付の御礼 §

[平成25年8月2日~10月11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)
小笠原 早苗様	3,000	佐藤 律子様	3,000	小岩 重彦様	3,000
平野 杉子様	3,000	吉田 榮子様	3,000	手塚加代子様	3,000
阪本 アヤ子様	3,000	相馬 誠子様	3,000	福士 貞子様	3,000
田口 元嗣様	3,000	佐藤 純一様	3,000	大橋 絹子様	3,000

ご寄付ありがとうございました。

佐藤裕子様 3,000円 岩手町様 3,000円 齊藤章子様 1,000円 手島 明様 7,931円
ヨーガ同好会様 5,505円(8月分) 三島弘太郎様、史子様 11,800円 高橋 敏明様 5,000円
高山仁志様、瞳様 10,000円 北良株式会社(笠井健)様 15,000円 大橋 絹子様 10,000円
ヨーガ同好会様 6,200円(9月分) ギフトアトリエ様 4,729円

皆様様ありがとうございました。

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

ご協力をお願い—2つ—

I **いわてなんれん14号の原稿募集** (詳しくは別紙ご覧下さい)
難病連の一年間のまとめです。

II **国会への請願署名・募金にご協力宜しくお願いいたします。**(署名用紙同封)

○ **昨年**の署名総数7,380筆 募金総額113,562円でした。有難うございました。

請願事項

5

1

総合的な難病対策の実現を

難病や長期慢性疾患の患者は、病気をもちながら社会生活を送るうえで、たくさんの生活上の困難を抱えています。障害者総合支援法の施行で難病患者等も障害福祉サービスの対象になりましたが、支援の必要なすべての難病患者等にまで対象を広げることや、支援事業所を増やすこと、普及啓発など多くの課題があります。これを機に障害者施策全般の見直しをすすめるとともに、医療、年金、介護、就労支援、創薬、教育など総合的な難病対策の実現を願っています。



2

難病や長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減を

一日も早く病気の原因の究明と治療法の開発を願う患者の思いは切実です。また有効な新薬によって症状が改善される患者も増えている一方で、高い薬代は長期慢性疾患患者の経済的な負担となっています。保険料を払い続けていても、診療時にはなお3割の自己負担という現在の医療保険制度では、生涯にわたり治療が欠かせない患者には耐えきれません。せめて医療費の心配なく安心して治療に専念できるよう、公費負担医療の充実や高額療養費制度の負担限度額を大幅に引き下げるなど、医療費負担の軽減を願っています。

3

難病や長期慢性の病気の子どもたちへの支援制度の充実を

先天性疾患や小児難病、小児がんなどの患者は、医療の進歩により大人になった患者が多くなり、20歳以降の医療費の負担や就労困難、専門診療体制の不備などが問題になっています。医療費助成については、成人期以降も引き続き何らかの軽減策につなげられるよう願っています。また、学齢期のすべての子どもたちが安心して教育を受けられるように、諸制度のいっそうの充実を願っています。

4

医師・看護師不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を

患者は最新の医療を受けたいと望んでいます。しかし、全国どこに住んでいても専門医療を受けられる状況ではありません。専門医がいない地域でも、最適の治療を受けられるよう、専門医と地域の医療機関や医師、保健師等のネットワークが構築されること、すべての患者がどこに住んでいても最適な医療を受けることができるような体制を確立して、一日も早く医療の地域不平等が解消されることを願っています。



5

都道府県難病相談・支援センターの充実と全国センターの設置を

国は、難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者や家族の抱えている様々な悩みや医療、福祉、介護、就労支援、リハビリ、就学、諸制度の活用などの相談・支援と患者と家族への励ましや患者会の育成などのために、全国47都道府県に難病相談・支援センターを設置しています。その活動内容の充実のために相談体制の整備や地域の社会資源とのネットワークの確立が必要です。そのための全国センターについての検討も要望しています。

患者会の活動を支える募金へご協力ください。

いただいた募金は、署名を届けるために必要な費用として、また、患者会活動に必要な資金として大切に使用させていただきます。みなさまのご理解とご協力をお願いします。

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

写真で活動報告



- 第10回 いわて心臓病の子どものを守る会療育キャンプ 日時：8月10日(土)～11日(日)
場 所：学校の宿 希望の丘 (〒028-7531 八幡平市安代地区上の山109)
岩手医大の小山先生・県立大学看護学部のボランティアさんと楽しい食事 参加者 38名



- 難病対策の改革に関する地域患者団体の意見を聞く会 日時：8月10日(土)
～厚労省との意見交換会～(全国11都道府県のうち岩手でも開催出来ました。)
場 所：岩手県民会館第3会議室 午後14時より17時
厚労省健康局疾病対策課より荻原課長補佐様、岩佐主査様、岩手県から1名、難病連16名参加



- JPA北海道・東北ブロック交流会 in 岩手 日時：平成25年8月31日(土)～9月1日(日)
目的：北海道・東北ブロック難病連の患者・家族の相互理解、親睦をはかる。
場 所：岩手県花巻市花巻温泉「千秋閣」 参加者 117名

この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

○ 市町村キャラバン、今年度は33全市町村を訪問予定で、19市町村が終了しました。

9月26日~27日のキャラバンからは次回掲載します。



○ 8月21日(水) 岩手町役場



八幡平市



○ 9月18日(水) 一ノ関市役所



平泉町役場



9月18日(水)

奥州市役所



金ヶ崎町役場



○ 9月27日(金) 25年度難病交流会—大船渡保健所主催(脊髄小脳変性症—交流会)

この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

☆ 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

アンパイヤ、ラインズマンなど、ボランティア募集中です

☆ 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

○ 10月10日(木)・17日(木)・31日(木) 10時～15時 ランド岩手体育館

○ 11月7日(木)・14日(木)・21日(木)・28日(木) 10時～13時 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

○ 10月5日(土)・19日(土) 13時00分～15時00分 ふれあいランド音楽室

○ 11月9日(土)・23日(土) 13時00分～15時00分 ふれあいランド音楽室

○ 11月10日(日) 11時から ほのぼのコール合唱団とキャラホール

ほのぼの・コール

○ 10月7日(月)・28日(月) 10時30分～11時30分 ほのぼのホーム—音楽室

○ 11月10日(日)・25日(月) 10時30分～11時30分 ほのぼのホーム—音楽室

コール・ひまわり

○ 10月27日(日) 13時00分～15時00分 ふれあいランドふれあいホール

○ 11月13日(水) 13時00分～15時00分 メイプル県南支部

☆ ヨガ同好会予定 心と体のバランスを……

○ 10月5日(土)・12日(土)・19日(土)・26日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド

○ 11月2日(土)・9日(土)・16日(土)・23日(土)・30日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド

☆ ALS患者・家族の交流会、相談会(毎月第2土曜日・ふれあいランド雲の信号)

10月12日(土)・11月9日(土)・12月14日(土)

☆ 県南支部交流会、相談会(毎月第2水曜日・奥州市水沢区メイプル地下1F)

10月9日(水)・11月13日(水)

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(8月1日～9月30日)－124回

コスモスの花が秋風にゆれて気持ちの良い季節になりました。皆様いかがお過ごしでしょうか。の皆様方のおかげで在宅療養の方々はお陰様で無事に通院をしております。有り難うございます。

8月10日(土)は厚労省の疾病対策課難病担当の方々と岩手県の難病患者さんとの意見交換会が約4時間にわたって行われました。患者さん達の切実な問題を訴え、担当者の方達も真剣に聞き入れて下さり、本当に充実した時間だったと思います。厚労省では「前回の改訂からおよそ50年経っています。次回はまた、50年くらいは改訂されないでしょう」と言われておりましたので、かなり気合いの入った意見交換会でした。

難病患者さんにとって生きがいの持てる改正であって欲しいと願いました。(25年10月 矢羽々・根田・大橋)

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

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