

# TSK

## いわてなんれん

No.87

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](mailto: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



(上は重度障害者と支援者のためのICTコミュニケーション支援講座の様子です。岩手難病連事業)

平成26年度 岩手県難病・疾病団体連絡協議会第15回総会 案内

平成26年5月17日(土) 10:00から ふれあいランド岩手 会議室とふれあいホールにて開催いたします。多くの会員のご参加をお待ち申し上げます。

現在、国会では、「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法案)」の審議がなされているところです。これまで難病の医療は厚生労働省の国庫補助金のままでした。今回は同時に児童福祉法改正により、「児童慢性特定疾患治療研究事業」も実現することで、小児から大人への切れ目ない支援の第一歩と期待を持っております。

いま、国会の動きを注意深く見つめると共に、今後の医療体制の整備や、保健所を中心とした地域での支援体制の強化など、法案成立後の課題は山積しているのです。難病患者の社会参加については、目玉と考えていましたが療養環境整備事業となりました。都道府県主体となれば、地域格差を生じかねないことを懸念するものです。

今大会は、臼澤みさきさんの歌を“大災害からの復興”を祈念して計画しました。高校生です。多くの大会で優勝を重ね、今や全国レベルの歌姫として活躍中です。ぜひご鑑賞を!!

## 各団体代表者および会員各位

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 〒020-0831  
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

### 第15回 岩手県難病連 総会及び 第10回 岩手県難病連 大会 開催のご案内

謹啓 花の便りの候、皆様には益々ご清祥のこととお喜び申し上げます。

平素は難病連活動に深いご理解とご協力を頂き厚く御礼申し上げます。

さて、平成25年4月から「障害者総合支援法」が一部新しく施行され、難病患者も福祉サービスを利用できることになりました。さらに、現在国会では新しい「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法案)」と「児童福祉法の一部を改正する法律案」の集中審議がなされているところです。このようなことは1972年(昭和47年)以来42年ぶりです。注目していきましょう。

今年度は、総会の後に、岩手県大槌町出身の臼澤みさきさんの歌の公演を予定しております。つきましては各会の事務局より、会員の皆様に広くご周知いただきますとともに、お誘いあわせの上、多数ご出席いただきますようご案内申し上げます。

#### 記

◆ 開催日時 平成26年5月17日(土)10:00～15:00

◆ 開催場所 ①ふれあいランド岩手第1・第2会議室 ② 午後 ふれあいホール  
(〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3)

1、総会(各加盟団体代表者) 第1,2会議室 10:00～12:00  
次 第

開会のことば

代表挨拶

来賓祝辞祝電・メッセージ披露

議事

平成25年度活動報告と決算報告

平成26年度活動方針案と予算案の審議 ほか



2、大会 公演「小さなシンガー、大きな明日に向かって」 ふれあいホール 13:30～14:00

歌手 臼澤みさきさん

略歴:出身地 岩手県大槌町 盛岡市内高校 1年生

主な大会受賞歴:2010年(平成22年)青少年みんよう全国大会グランプリ大賞受賞)

:2011年(第25回外山節全国大会優勝、南部牛追唄最優秀賞受賞)

3、交流会 ふれあいホール 14:00～15:00

閉会のことば

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・ご寄付の御礼 §

[平成26年2月14日～4月24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	氏名	金額	氏名	金額
千田 富彦様	3,000円	山巻 幸子様	5,000円	福士藤助様	3,000円
福士 貞子様	3,000円	澤山 利昌様	5,000円	長島 展子様	3,000円

ご寄付

ギフトアトリエ様 6,959円

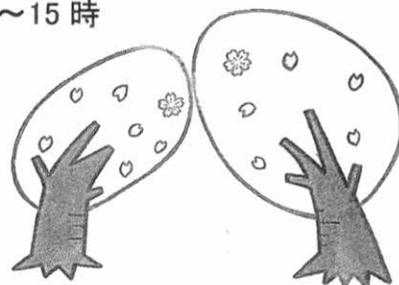
ヨガ同好会様 13,850円 (2月・3月分)

皆々様ありがとうございました。

《これからの予定》

加盟団体 総会等

1. 重症筋無力症友の会 総会・交流会  
日時: 平成26年4月12日(土) 13時～15時30分  
場所: まなび学園 会議室
2. 岩手パーキンソン病友の会総会・交流会  
日時: 平成26年4月20日(日) 10時00分～15時  
場所: ふれあいランド岩手会議室
3. 全国脊髄損傷者連合会岩手県支部  
日時: 平成26年4月27日(日) 13:00～  
場所: ふれあいランド岩手会議室
4. 波の会 総会・交流会  
日時: 平成26年4月27日(日) 10時30～12時  
場所: 盛岡市総合福祉センター
5. 岩手県腎臓病の会 総会  
日時: 平成26年5月11日(日) 10時～  
場所: ふれあいランド岩手 ふれあいホール
6. 日本網膜色素変性症岩手県支部総会～ 医療講演会  
日時: 平成26年5月18日(日) 10時30分～15時  
場所: 岩手県視覚障害者情報センター(アイーナ)4階 研修室
  - ・ 総会 —10時30分から12時
  - ・ 医療講演会 —13時から15時  
演題(予定)「網膜色素変性の基本と最近の研究から」  
講師 弘前大学 中澤 満先生
  - ・ 懇親会午後4時から(希望者)



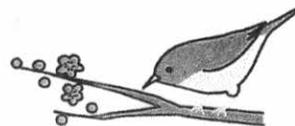
この機関紙は(財)岩手福祉基金の助成により作成しています

## 加盟団体 総会等

### 7. 日本筋ジストロフィー協会岩手県支部総会

日時：平成26年5月31日(土) 13時～

場所：ふれあいランド岩手 ふれあいホール



### 9. 全国膠原病友の会岩手県支部 ビオラの会第16回通常総会・及び会員交流会

日時：平成26年6月8日(日) 13時30分～

場所：アイーナ8階 会議室802号室

### 10. 日本ALS協会岩手県支部総会

日時：平成26年6月14日(土) 13時～

場所：ふれあいランド岩手研修室

### 11. 岩手県ヘモヒリア友の会総会

日時：平成26年6月15日(日) 13時00分～16時30分

場所：ふれあいランド第1・第2研修室

### 12. いわて心臓病の子どもを守る会総会・交流会

日時：平成26年6月22日(日) 10時00分～

場所：ふれあいランド第1・第2研修室-9時～

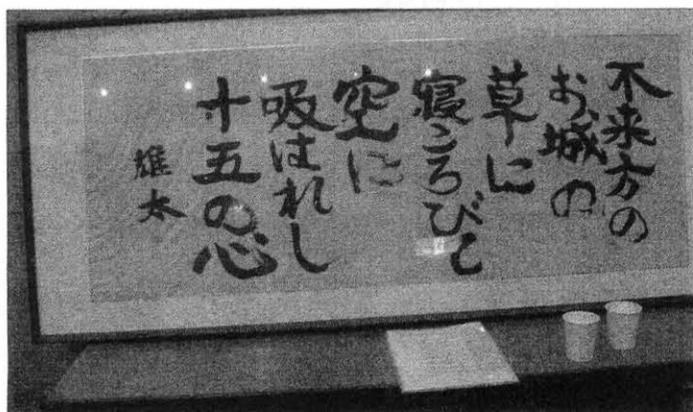
ふれあいランド第2 教養室(子どもたち 9時～)



## ○重度障害者と支援者のための ICT コミュニケーション支援講座(盛岡)

—いきいき岩手支援財団の助成金で開催—

3月15日(土)～16日(日)に開催しました。患者、支援者、家族、延べ人数88人 ICT機器を上手に活用すれば生活を便利にするだけでなく社会参加も可能になります。この講座に参加した雄太君の大作を支援講座の会場に5点展示されました。手はつかえないので口に筆を。そして写真のような大作が出来ました。紙コップから、書、額の大きさ見てください。



ICT機器があっても最後の「1フィート」が解消出来ずに利用出来ない人が沢山残されています。今回はこの最後1フィートを解消するためにどうしたら良いか参加者のみんなと一緒に技術・環境・制度・支援環境など多面的に実例を通して考えた支援講座でした。支援者不足、移動困難から孤立した障害者や難病患者が少なくありません。これからもこのような支援研修会を続けて意志疎通に、ひいては社会参加に繋げていかなければと思います。

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

## 《写真でご報告》

### ○ 重度障害者と支援者のための ICT コミュニケーション支援講座 (盛岡)

平成 26年3月15日(土)～16日(日)ふれあいランド岩手で開催

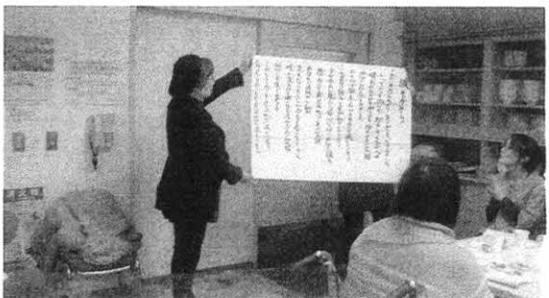
電動車いすの方もベットからも社会参加—優しいことばでコミュニケーションが。  
講師の伊藤史人先生今井啓二先生仁科恵美子先生お世話様でした。



### ○ 小さい友の会交流会—

平成 26年3月20日(木)ふれあいランド岩手で開催。

講師 智田邦徳先生と患者様とご家族の皆さんの笑顔！！



**★ 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](mailto:e.yullnx@gmail.com) 事務局長 遠藤光  
 ホームページ <http://www33.atwiki.jp/pfc-morioka/> TEL 090-5355-7926

**★ 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**

○ 4月17日(木)・24日(木) 10時～15時 ふれあいランド岩手体育館  
 ○ 5月8日・15日・22日・29日(木) 10時～13時 ふれあいランド岩手体育館  
 ○ 6月12日(木)・19日(木)・26日(木) 10時～15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**  
 ○ 4月12日(土)・26日(土) 13時～15時00分 ふれあいランド音楽室  
 ○ 5月10日(土)・24日(土) 13時～15時00分 ふれあいランド音楽室

**ほのぼの・コール**  
 ○ 4月14日(月)・28日(月) 9時30分～10時30分 ほのぼのホーム—音楽室  
 ○ 5月12日(月)・26日(月) 9時30分～10時30分 ほのぼのホーム—音楽室

**コール・ひまわり(原則 第4日曜日)**  
 ○ 4月27日(日) 13時00分～15時30分 まなび学園音楽室  
 ○ 5月26日(日) 13時00分～15時30分 まなび学園音楽室

**★ ヨガ同好会予定 心と体のバランスを・・・**

○ 4月5日(土)・12日・19日・26日 10時30分～12時 ランド音楽室  
 5月からしばらくお休みとなります。

★ 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)  
 4月12日(土)・5月10日(土) ◎6月は総会のためお休みです。

★ 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)  
 4月9日(水)・5月14日(水)・6月11日(水)

★ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(2月1日～3月31日)・・・140回

ふれあいランド岩手の周りはハナミズキの花が咲き始めました。在宅療養中の難連の会員の方々もようやく春になり、ほっとしておられます。

百花繚乱の季節となりました。  
 皆様いかがお過ごしでしょうか。  
 平成26年度の事業が始まります。まず、総会です。  
 事業案を審議して頂き、今年度の事業が開始されます。その後の大会では、津波被災地大槌の歌姫 臼澤みさきさんの歌を聴くことにしました。どうぞいらして下さい。春を迎え、近くの緑の野をお散歩はいかがでしょうか。お元気で。  
 (26年4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〔公益財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています