

# TSK

## いわてなんれん

No.88

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



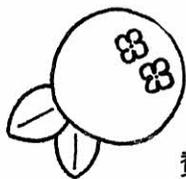
(写真は第15回難病連総会の様子です。)

平成26年度 岩手県難病・疾病団体連絡協議会第15回総会 終了しました。

平成26年5月17日(土)10:00から ふれあいランド岩手 会議室において開催いたしました。その頃、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)」と「児童福祉法の一部改正案」の審議がなされているところでした。5月20日(火)16:30まで審議され、すぐに採決に入り、両法案とも全会一致で可決されたとJPAから報告がありました。上記2法案に対する付帯決議は、指定難病の選定にあたっては、疾病数の上限を設けることのないように慎重に検討すること。指定難病医療機関及び指定医の指定に地域格差が生じないように取り組むこと。長期にわたる療養を必要とする児童が、成人しても切れ目のない医療と自立支援事業の取組促進を図ること。最大の難病対策は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すことなど7項目あります。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、「ハートプラス」のマークと共に患者自身も積極的に啓蒙をしていきましょう。

(ハートプラスのマークは現在岩手難病連で作成中です。)

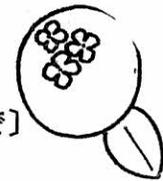
この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています



## § 賛助会費・ご寄付の御礼 §

〔平成26年4月25日～6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)



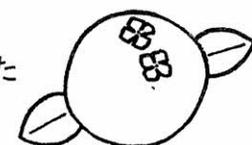
氏名	金額(円)	氏名	金額(円)	氏名	金額(円)
佐藤 純一様	3,000	小岩 智子様	3,000	藤原 盛様	3,000
小瀬川元子様	3,000	鈴木 司様	3,000	及川 清仁様	10,000
菊地 武人様	3,000	小野あさよ様	3,000	中川 静枝様	5,000
中屋敷廣子様	5,000	本館 弘子様	3,000	高橋ひかる様	5,000
佐藤 倫子様	6,000	工藤 昭子様	3,000	長岡さつ子様	5,000
柏 紀子様	3,000	小林産婦人科医院 小林 高様	10,000	吉田 郁彦様	6,000
高橋 礼子様	3,000	家子 寿様	3,000	狩野 敦様	10,000
赤坂 康子様	5,000	石橋 乙秀様	5,000	大場 信子様	3,000
司東礼津子様	10,000	坂本 良子様	3,000	野村 暢郎様	5,000
佐熊 晋様	3,000	工藤 光機様	3,000	大森みや子様	3,000
村井 禎子様	5,000	西田 義克様	3,000	川村 繁美様	3,000
大塚 義博様	3,000	一條 敬子様	3,000	市役所橙門会 駒木勝一様	3,000
島途 正子様	3,000	立花 クニ子様	3,000	瀧本 慶子様	5,000
阿部 憲男様	10,000	下屋敷 ミキ様	10,000	産婦人科内科幸クリニ ック山本 幸一様	10,000
秋山 信勝様	3,000	中村 康夫様	3,000	山下 キヌ様	3,000
桐生 隆様	3,000	泉田 裕樹様	3,000	高橋美香子様	3,000
河野智枝子様	5,000	小野寺アキ子様	5,000	浦尾 照子様	3,000
藤澤 勇様	4,000	田口 元嗣様	3,000	鈴木 淑子様	3,000
藤澤 良子様	3,000	佐々木セヤ様	5,000	平野 杉子様	3,000
藤澤 大様	3,000	山仁 キヨ様	3,000	工藤 智子様	3,000
及川 静子様	5,000	上路 守様	10,000	中村れい子様	3,000
三浦洋一郎様	3,000	鎌田 良子様	5,000	瀬川 和夫様	3,000
鈴木 厚子様	3,000	佐藤 文枝様	3,000	千葉健一洋子様	10,000
武田ひとみ様	3,000	吉田 洋治様	3,000	渋谷 キエ様	3,000
斉藤 章子様	3,000	内藤千代子様	3,000	伊藤 裕子様	3,000
遠藤 五郎様	10,000	軽石 義則様	3,000	合唱Uの会様	3,000
相馬 誠子様	3,000	佐々木喜代子	3,000	五味ゆみ子様	3,000
阿部 健治様	3,000	長島 夏海様	3,000	佐藤ヨシノ様	3,000

## ご寄付

須藤守夫様 15,000円 鈴木 司様 2,000円 佐々木利雄様 10,000円 菅原智子様 ハガキ40枚  
中川静枝様 5,000円 中村忠一様 3,000円 中上良一様 3,000円 吉田信子 3,000円  
三島陽子・弘太郎 5,200円 工藤光機様 ハガキ150枚 ギフトアトリエ様 6,047円

皆々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



## これからの行事予定

### ○ 第3回 みんなで考える多発性硬化症 (別紙チラシをご覧ください)

日時; 26年7月5日(土) 10:00~12:00

会場; ふれあいランド岩手2階 1・2研修室

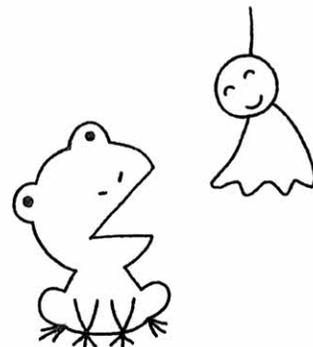
総合司会 岩手医科大学神経内科 水野昌宣先生

北海道医療センター神経内科 宮崎雄生先生

講師: 東北大学神経内科 中島一郎先生

認定NPO法人 MSキャビン代表 中田卿子様

東京都立神経病院脳神経内科 蕨陽子先生



### ○ 「おしゃべりサロン」 網膜色素変性症友の会

日時; 26年7月12日(土) 10:30~15:00

会場; 岩手県情報交流センター(アイーナ)6階 団体活動室-2

午前の部(10:30~11:30)

「大規模災害時における障害者に対する福祉サービスについて」

講師: いわて障がい福祉復興支援センター

復興支援コーディネーター 京野克彦様

昼食は各自でお願いいたします。

午後の部(13:00~15:00)

情報交換

連絡先 高橋義光 Tel 0197-63-4154・菅原智子 Tel 019-646-4717

### ○ 平成26年度 難病連市町村交流会(予定)

加盟団体のみなさまも開催地域での交流会に是非ご参加下さい



#### 久慈管内

##### 久慈市・野田村・普代村

日時; 26年7月26日(土) 13:30~16:00

会場; 元気の泉 多目的ホール

##### 洋野町

日時; 26年7月27日(日) 9:30~12:00

会場; 洋野町町民文化会館(セシリアホール)

#### 宮古管内

##### 岩泉町・田野畑村

日時; 26年8月30日(土) 13:30~16:00

会場; 岩泉町内(検討中)

##### 宮古市

日時; 26年8月31日(日) 9:30~12:00

会場; 宮古市内(検討中)

#### 釜石管内

釜石市 日時; 26年9月20日(土) 13:30~16:00

会場; 釜石市内(検討中)

##### 大槌町・山田町

日時; 26年9月21日(日) 9:30~12:00

会場; 大槌町内(検討中)

○ 平成26年度 市町村交流会 (予定)

加盟団体のみなさまも交流会には是非ご参加下さい



大船渡管内

大船渡市 日 時 ; 26年10月18日(土) 13:30~16:00

会 場 ; 大船渡市内(検討中)

陸前高田市・住田町

日 時 ; 26年10月19日(日) 9:30~12:00

会 場 ; 陸前高田市内(検討中)

○ JPA 北海道・東北ブロック大会・交流会 in 福島



日 時 ; 26年9月6日(土)~7日(日)

会 場 ; 福島市飯坂温泉「ホテル聚楽」

参加希望の方の申込みをお待ちしております。〆切り8月11日(月)

住所 氏名 加盟団体名—電話 019-614-0711 fax 019-637-7626

平成26年度 北海道・東北ブロック大会・交流会 諸経費

	1案	2案	備考
ア、宿泊費	17,000	17,000	(1室3人)
イ、昼食代	1,080	1,080	(9月6日)
	1,450	1,450	(9月7日)
ウ、障害保険金	224	224	(2日分)
エ、バス代不足分	1,328 (助成金あり)	8,390 (助成なし)	
オ、バス運行経費	1,560	1,560	(高速代、乗務員費用)
カ、雑費	500	500	
計	23,142	30,204	

参加者25名を予定して計算してあります

バス代は、全労済地域貢献助成事業に助成金を申請しております。上限は30万円で限度額まで申請しました。決定額通知は7月中旬でまだ不透明です。

バス代金は、2日間 走行距離 1,100 km

バス運行経費は、高速料金 30,000円 乗務員宿泊 9,000円

9月6日(1日目)

ふれあいランド岩手 7時集合→高速道→花巻→一ノ関→飯坂温泉着 12時頃

JPA 北海道・東北ブロック大会・交流会

9月7日(2日目)

午前中 分科会 12時40分→アサヒビール園四季の里(昼食) 13時20分~14時20分

→福島西IC→ふれあいランド岩手着 17時50分頃



○ 恒例の岩手県福祉部長と難病連の懇談会 9月9日(火)の予定です。

各加盟団体の要望事項等まとめておいて下さい

○ 第11回岩手県難病連美術作品展(H26年10月24日(金)~26日(日))は

県南支部活動拠点のメイプルで開催予定です。

皆様、作品の準備等宜しくお願いいたします。



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



# 写真での活動報告



26年4月22日  
ふれあいランド岩手入場者400万人目の  
三田邦恵様と根子忠美岩手県福祉部長  
ランド開館から19年4ヶ月でのことです



26年5月17日 13:30~  
第10回岩手県難病連大会  
あの日を忘れない復興を祈ろう  
コンサート 白澤みさきさん



26年5月17日 10:00~12:00  
第15回岩手県難病連総会—第1, 2会議室



白澤みさきさんを囲んで はいポーズ



第15回岩手県難病連総会で災害対策について  
「大規模災害に備えた福祉の取組」を説明の  
いわて障がい福祉復興支援センター所長  
小田原輝雄氏



26年6月1日 13:00~13:25  
仙台市とっておきの音楽祭出演難病連合唱団



☆ 電動車椅子サッカーをやってみませんか?

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

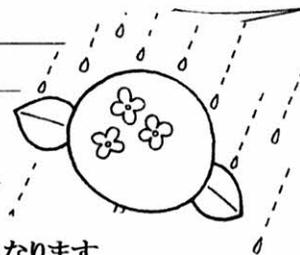
今後の予定はホームページで確認してくださいね。

連絡先: E-mail: [pfc.morioka@gmail.com](mailto:pfc.morioka@gmail.com) TEL 090-5184-4551 代表 遠藤光

ブログ <http://pfc-morioka.blogspot.jp>

☆ 車いすダンス予定 しばらくお休みさせていただきます

○ 8月ごろ再開する予定です。



☆ 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

○ 6月14日(土)・28日(土) 13時~15時00分 ふれあいランド音楽室

○ 7月12日(土)・26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

○ 6月16日(月)・30日(月) 10時00分~11時00分 ほのぼのホーム音楽室

○ 7月7日(月)・28日(月) 10時00分~11時00分 ほのぼのホーム音楽室

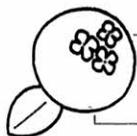
コール・ひまわり(原則 第4日曜日)

○ 6月22日(日) 13時00分~15時30分 まなび学園音楽室

○ 7月27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.....

○ 7月5日(土)・14日(土曜) 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、相談会(毎月第2土曜日・ふれあいランド雲の信号)

◎6月の第2土曜日は総会のためお休みです。7月12日(土)13時頃より

☆ 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)

○ 6月11日(水)10時15分~ 7月9日(水)10時15分~

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(4月1日~5月31日)・・・120回

ふれあいランド岩手の周りは田植えが殆ど終わり夜はかえるの合唱でにぎやかです。

ボランティアのみなさま 通院送迎 日々ありがとうございます。みんなで出来るところでのお互いの支援ご協力を今後とも宜しくお願いいたします。



緑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年度の総会を終えました。

26年度事業の目玉は、沿岸市町村での交流会です。

7月は久慈保健所管内で、8月は宮古保健所管内、9月は釜石保健所管内、10月は大船渡保健所管内を予定しています。特定疾患の患者さんへは県から、難病連の会員さんには各団体からの案内になります。どうぞご参加下さいませ。梅雨の季節で天候不順が予想されますが、どうぞお元気で。

(26年6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

