

TSK

いわてなんれん

No.89

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

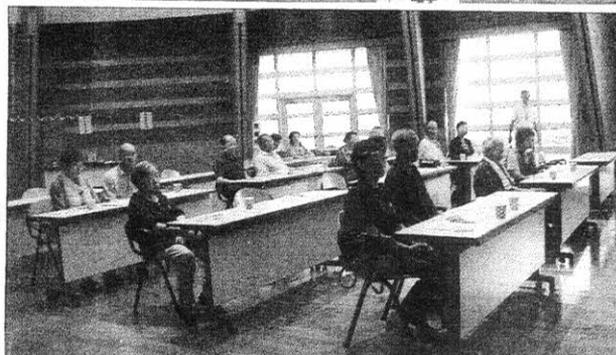
TEL : 019-614-0711 FAX : 019-637-7626

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



(写真は 26年度市町村在宅難病患者交流会(久慈管内)の様子です。)

平成26年度岩手県難病連在宅療養支援交流会—キャラバン—

(久慈市→洋野町 終了しました。)

障害者総合福祉法が平成25年4月1日より施行されました。今年のキャラバンの目的は、

1.在宅の難病患者さんの療養を地域で支えてください 2.利用できる福祉サービスを難病患者さんに教えて下さいと、市町村の福祉担当者に説明をお願いしております。これまでの難病対策は昭和47年のスモン調査研究協議会に始まり、医療が中心で対象疾患は8疾患のみでした。今回は、「難病の患者に対する医療等に関する法律案」及び「児童福祉法の一部を改正する法律案」が「法律」として平成26年5月1日に公布されました。新法の「3本の柱」が以下のように示されました。

- 1.効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- 2.公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- 3.国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

「児童福祉法の一部を改正する法律案」には、長期療養を必要とする児童らが、成人しても切れ目のない医療と自立支援が受けられるようにと、附帯決議が示されています。

新しい法律をみんなで見守り、実効ある法律に育てていきましょう。

§ 賛助会費・ご寄付の御礼 §

[平成26年6月21日～8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)
吉田 敏江様	3,000	熊谷 佳保里様	3,000	小野寺有一様	3,000
朝倉 和子様	5,000	小林 雄吾様	5,000	高橋 寛一様	3,000
山根 カ子様	3,000	帷子 貢 様	3,000	千葉 洋子様	3,000
大尻 孝雄様	3,000	藤井 克子様	5,000	桜井政太郎様	3,000
川又 正人様	3,000	川又 若菜様	3,000	牧野 礼子様	3,000
甲木茂也・葉子様	3,000	大橋 絹子様	3,000	工藤 花子様	3,000
菊池 信浩様	3,000				

ご寄付

小笠原眼科クリニック(小笠原孝祐)様 20,000円 細川宮子様 ハガキー145枚
 新渡戸 悦子様 ハガキー60枚 長谷川紀子様 1,000円 吉田信子様(カード)3,000円
 ヨーガ同好会様(4月～7月)9,010円 吉田郁彦様 10,000円 北良株式会社様 7,850円
 杜陵プリント社高橋保雄様 10,000円 大橋絹子様 10,000円

皆様ありがとうございました

これからの行事予定

○ 平成26年度 在宅療養支援のための交流・相談会 (予定)

久慈・洋野町・野田村、普代村は7月26日～27日にすみませう。

各管内に在住の難病連の皆様、場所・時間をみてご参加ください



	場 所	日 時	会 場
宮古管内	岩泉町・田野畑村	26年8月30日(土) 13:30～16	岩泉町役場大会議室
	宮古市	26年8月31日(日) 9:30～12:	宮古市総合福祉センター
釜石管内	釜石市	26年10月18日(土) 13:30～16:	釜石市保健センター
	大槌町	26年10月19日(日) 9:30～12:	大槌町内(検討中)
	山田町	26年10月19日(日) 13:30～16:	山田町保健センター
大船渡管内	大船渡市	26年11月15日(土) 13:30～16:	大船渡市内(検討中)
	陸前高田市・住田町	26年11月16日(日) 9:30～12	:陸前高田市内

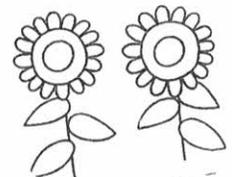
○ 26年度岩手県福祉部長と難病連の懇談会開催

日時 平成26年9月9日(火) 13時00分から15時00分まで

場所 岩手県庁 12階 特別会議室

各加盟団体の要望事項等は提出いたしました。

当日(9日)県庁1階県民室に12時30分までに集合してください。



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

○ 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」

参加希望者 19名でした。

9月6日(1日目) ふれあいランド岩手 7時集合→ 飯坂温泉着 12時頃

13時30分開会 14時～17時

講演会 1「難病対策について」

講演会 2「難病対策について」

講師 JPA 代表理事伊藤たてお氏

18時～20時

交流会

9月7日(2日目)

9時～11時 分科会 第1分科会 「難病対策について」

第2分科会 「ピアサポートについて」

第3分科会 「難病相談支援センターの役割について」

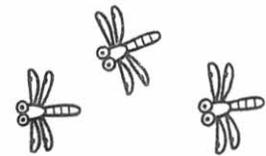
12時散会



○ 盛岡公共職業安定所からのお知らせ 別紙ご覧下さい

平成26年度障がい者就職相談会

平成26年9月17日(水) 14:30～16:00



○ 岩手県保健所からのお知らせ

詳しい事は各保健所にお問い合わせください。

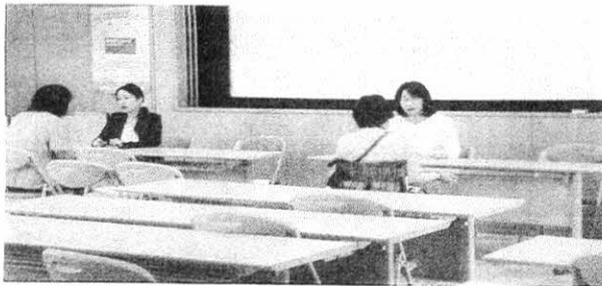
保健所名	日 時	場 所	内 容
岩手県 宮古保健所 (0193-64-2218)	H26/9月4日(水) 13:30～15:30	宮古地区合同庁舎 1階 母子相談室	パーキンソン病の学習会 ・健康相談(血圧測定・体重確認) ・講義 宮古第一病院 理学療法士武田修二氏 ・交流会
	H26/9月30日(火) 13:30～15:30		パーキンソン病の学習会 ・プチ体操～口腔・顔面体操など ・談話会 療養生活で工夫している事など
岩手県 一関保健所 (0191-26-1415)	H26/9月11日(木) 14:00～16:00	一関保健所3階 大会議室	潰瘍性大腸炎・クローン病 療養者と家族の交流会 「私にもできる」「腸に優しい食事のとりかた」 ・講師 岩手医科大学附属病院 管理栄養士 岩動 美奈子氏 情報交換「療養上のヒントや日頃の悩みを語り合おう」
	H26/9月25日(木) 14:00～16:00		パーキンソン病 療養者と家族の交流会 音楽療法 「歌って、笑って、リラックス～正しい発声法を知ろう」 講師 (社)東北音楽療法プロジェクト 代表理事 智田邦徳先生
岩手県 大船渡保健所 (0192-27-9913)	H26/9月12日(金) 13:30～15:30	大船渡地区 合同庁舎2階 第2相談室	患者家族交流会～パーキンソン病～ 音楽療法 立花理砂先生 医療講演 岩手医科大学大塚千久美先生 参加者交流会

活動報告

第3回 みんなで考える多発性硬化症

- 患者様、家族、支援者 58人参加
 - 講演に沢山の勇気を頂きました。
 - 第4回が待たれます。楽しみです。
- 日時；26年7月5日（土）10：～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
講師

- ・東北大学神経内科 中島一郎先生
- ・認定NPO法人 MSキャビン代表中田郷子様
- ・東京都立神経病院脳神経内科 蕨陽子先生



アンケートより

- ・「女性のライフステージと多発性硬化症は女性にとってとても良かった。講師は東京都立神経病院脳神経内科蕨陽子先生
- ・新薬について様子を知りたい。

「おしゃべりサロン」

網膜色素変性症友の会

- 患者様、家族、支援者 34人参加。
- 視覚障害者の皆さんは説明のなかに二次避難所があること等心配なことを真剣に沢山の質問しました。

日時；26年7月12日（土）10：30～15
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
センター長 小田原輝雄氏。

午後の部（13:00～15:00）

患者会に皆さんと 情報交換



災害対応のてびきより抜粋

二次避難所（福祉避難所など）はこんなところ

- 二次避難所は必要に応じて開設されます。緊急的な二次避難所、ホテルや旅館、公的な施設、福祉避難所などが想定されます。
- 入所施設や病院等で受入可能なばあいがあります
- 福祉避難所とは市町村が設置する、要援護者のために特別な配慮がなされた二次的な避難所のことです。
- 高齢の方や障がいのある方などは、一般の避難所の生活では、疲労やストレス、持病の悪化などの恐れのあるため専門職員などの配置や要援護者に配慮した設備や物品などが配置されています。
- 家族も一緒に過ごすことが可能です。

二次避難所で困らないために

- 自分に合った専門的支援が受けられるように「おねがいカード」などで支援者に必要な情報を伝えましょう
- 必要な支援が受けられない時は受けることができる避難所・施設に移ることが出来ないかを、相談してみましょう



平成26年度 障がい者 就職相談会

平成26年

9月17日(水)

時間 14:30~16:30
(受付時間:14:00~)

会場 **盛岡グランドホテル**

盛岡市愛宕下1-10

参加予定
企業数 **40社程度**

手話通訳
配置

無料バス
運行

会場内
バリア
フリー

- この就職相談会は、障がいを持った方と企業の人事担当者との面接及び情報交換などをする中で、障がい者の雇用促進を図るために行うものです。
- 相談会へご参加を希望される方は、事前に「私のプロフィール」を提出していただきます。
- 詳しいお問い合わせ等については、ハローワーク盛岡へお願いいたします。

お問い合わせ先

盛岡公共職業安定所(ハローワーク盛岡) 専門相談部門 1階④番窓口

☎ 019-624-8904 〒020-0885 盛岡市紺屋町7-26

《主催》 岩手労働局 / 盛岡公共職業安定所

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

平成 26 年度-久慈地区交流会

26 年 7 月 26 日 (土) 13 時 30 分~16 時



場 所： 久慈市元気の泉

参加者： 患者・家族・37 人



医師 吉田郁彦先生

久慈市福祉事務所社会福祉課 久松希美子様

野田村役場住民福祉課 中村佳津美(保健師)

難病相談員 矢羽々・大橋・根田

難病就職サポーター 中上良一

平成 26 年度-洋野町交流会

26 年 7 月 27 日 (日) 9 時 30 分~12 時

場 所： 洋野町 セシリアホール

参加者： 患者・家族・18 人



国保 大野診療所長 中村 晴彦先生

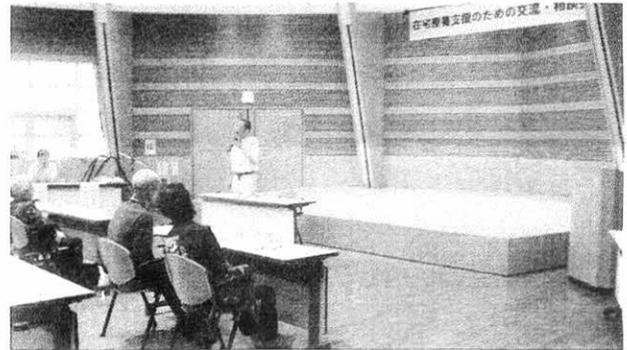
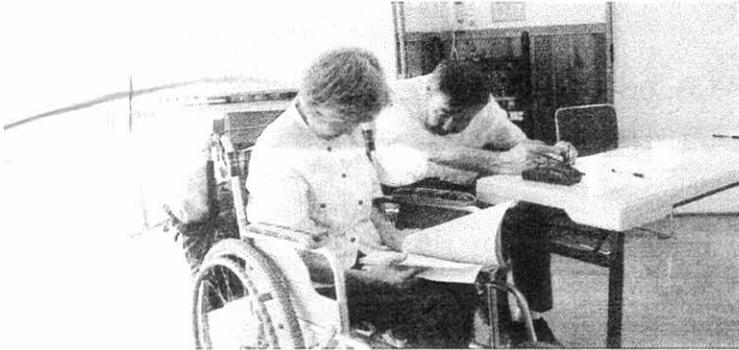
洋野町福祉課 課長 城下道幸氏

洋野町健康増進課 村上昇司氏

種市保健センター 保健師 嵯峨裕子氏

難病相談員 矢羽々・大橋・根田

難病就職サポーター 中上良一



○ 第 11 回岩手県難病連美術作品展 =別紙申込書=

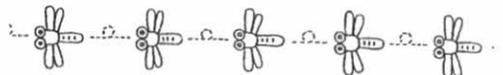
~作品募集のお知らせ~

1, 趣旨 難病患者が、日頃の厳しい闘病生活の中から生まれた作品を持ち寄って展示し、創作の喜びを分かち合い、一般の方々との交流を深める。更にこれから病気に立ち向かっていく元気と、勇気確かめる。

2, 開催日時 H26 年 10 月 24 日(金) 午前—作品搬入・展示作業
25 日(土) ~ 26 日(日) 作品展示会
26 日(日) 午後撤去 作品をお持ち帰りいただきます。

最終日 26 日(日) 午後 2 時から交流会(近況報告、合唱発表等あります)。

3, 会 場： 奥州市メイプル多目的ホール(地下階)



★ 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 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 楽しく踊りましょう

- 8月21日(木)・28日(木) 10時～15時 ふれあいランド岩手体育館
- 9月11日(木)・18日(木)・25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

- 8月2日(土)・9日(土) 13時～15時00分 ふれあいランド音楽室
- 9月20日(土)・27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

- 8月4日(月)・25日(月) 10時00分～11時00分 ほのぼのホーム—音楽室
- 9月1日(月)・29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)

- 8月24日(日) 13時00分～15時30分 まなび学園音楽室
- 9月28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・・・

- 8月2日(土)・16日(土)・30日(土) 10時30分～12時 ふれあいランド音楽室
- 9月13日(土)・タロッコ館20日(土)・27日(土) ふれあいランド音楽室 10:30～12時

★ 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)

- 8月(第2土曜日)9日13時ごろから・9月の第2土曜日はお休みです。

★ 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)

- 8月13日-お休み。第2水曜日—9月10日(水)胆沢ダム見学・メイプル10時30分集合で、その後ひめかゆ温泉に行きます。多数参加ください。

★ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(6月1日～7月31日)・・・ 69回

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

広島市の豪雨、土砂災害被災者の皆さまに心よりお見舞い申し上げます。

さて、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した。8月は宮古保健所管内、10月は釜石保健所管内、11月は大船渡保健所管内を予定しています。

県の保健福祉部長との懇談会は9月9日(火)です。

10月は美術作品展、今年度は奥州市になります。

猛暑の折ご自愛下さい。(26年 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

ふれあいランド岩手内

Te l (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