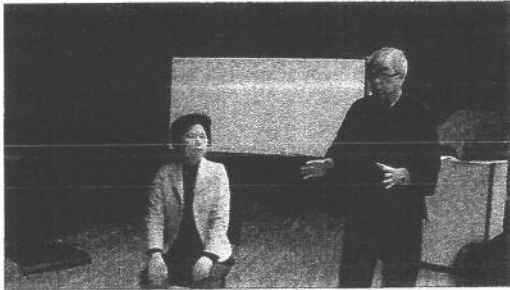


# TSK

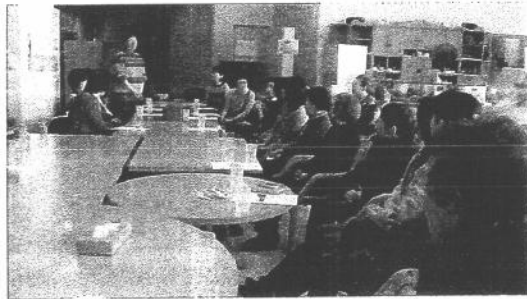
## いわてなんれん

### No.105

発行所 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
岩手県委託事業 岩手県難病相談・支援センター  
岩手県委託事業 岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター  
事務局 〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内  
電話：(難病) 019-614-0711  
(小児) 019-637-7878  
FAX：019-637-7626 ホームページ：http://iwanan.net/  
メール：(難病) [iwanan@io.ocn.ne.jp](mailto:iwanan@io.ocn.ne.jp)  
(小児) [iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp](mailto:iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp)  
発行責任者 千葉 健一



なんれん歳時記クラブ



大谷リーダーを偲ぶ会

#### 県民から信頼される難病運動を

卯月の候、野に山に花の便りが聞かれます。岩手県難病連は、皆様方に支えられ円滑に諸事業がすすめられてきたことを心から感謝いたします。

平成25年4月より、障害者総合支援法が施行され、手帳のない「難病患者」にも福祉サービスが受けられることになりました。大きな進展ではありますが、実際のところ、どどんな福祉サービス受けられるのかよく見えていません。例えば「難病手帳」が発行され、真に身障者障害者と同等の権利を保障するよう法制化していくことが喫緊の課題であろうと思います。

全国に結集する難病患者の切実な声に応じて、指定難病は、平成29年4月から330疾病となり、小児慢性疾患も722疾病に拡大してきています。更により多くの難病患者が支援を受けられるよう難病運動の強化が求められています。このたび、小児慢性特定疾病児童等の相談支援事業を岩手県から受託し、新たに2名の相談員を採用しました。これまで大きな実績をあげてきた難病相談・支援センターと連携しながら一体的な支援体制を構築していきたいと思っております。

4月9日には、JPAの幹事会が開かれ、今年度の総会に向けた議案が論議されました。翌10日には、厚生労働省において、あらかじめ提出していた難病法、小慢改正法に係る要望書に基づき懇談しました。懇談の内容は①軽症患者登録及び登録証の発行に早急に取り組むこと、②受給者証の様式を全国共通にすること、③患者家族の全国生活実態調査を行うこと、④平成29年12月31日までとされている経過措置を延期すること、⑤自立支援医療負担上限額について平成30年4月以降も継続すること、⑥身体障害者福祉法における障害認定基準として内部障害に難病患者を含むこと等、時間をかけた質疑が行われました。

新年度の総会も間もなく開催されます。大人の難病相談支援及び小児慢性特定疾病児童等に対する支援事業が県民からさらに信頼されるよう努力してまいります。

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 千葉 健一

## ～これからの予定～

○全国筋無力症友の会 岩手県支部 (きびだんごの会) 総会

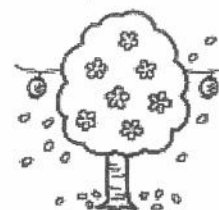
日時：4月8日(土) 11時～

場所：まなび学園

○平成29年度第1回理事会

日時：4月20日(木) 13時半

場所：ふれあいランド岩手



○さくらまつり

日時：4月30日(日) 10時～

場所：花巻文化村 詳しくは別紙をご覧ください

○日本てんかん協会岩手県支部(波の会)

日時：4月30日(日) 10時半

場所：盛岡市総合福祉センター「会議室」

○全国脊髄損傷者連合会岩手県支部 総会

日時：5月13日(土) 13時～

場所：ふれあいランド岩手 会議室



○岩手県腎臓病の会 総会

日時：5月14日(日) 10時半～

場所：さくらホール

○岩手県パーキンソン病友の会岩手県支部 総会

日時：5月14日(日)～15(月) 13時～

場所：花巻温泉

○難病連 総会

日時：5月20日(土) 13時半～

場所：ふれあいランド岩手 ふれあいホール



○すみれ会(疼痛・激痛) 医療講演会・交流会

日時：5月27日(金) 14時～

場所：ふれあいランド岩手 第2教養室

詳しくは別紙をご覧ください。

○日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 総会

日時：5月28日(土) 13時半～

場所：ふれあいランド岩手第1・2研修室

一般社団法人 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 県南支部

# 春がきた!

# さくらまつり

## 平成29年4月30日 (日)

## 10:00~12:30 ※雨天決行

## 会場 花巻文化村

花巻市葛8-283-1 (花巻空港そば)

## 入場無料

どなたでも参加可能です!  
難病について知っている方も知らない方も!  
ぜひご来場ください!お待ちしております!

岩手県  
難病相談支援センター  
三二相談会も同時開催  
予約可能  
当日申込の際には受付にて  
お話しください

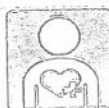
- 10:20~ 開会のあいさつ
- 10:30~ コールひまわり (難病連合唱サークル)
- 11:00~ 佐藤健 (奥州市出身) 独唱
- 11:25~ 岩手県難病連フラダンスサークル
- 11:40~ ゲストステージ  
ポリネシアンダンスショー  
(ポリネシアンダンス教室レイアロハ)
- 12:10~ もちまき
- 12:20~ 閉会のあいさつ

一般社団法人  
岩手県難病・疾病団体  
連絡協議会  
って  
なんだろう?

現在、国で指定している難病は306疾病あります。その患者の皆さんの活動を支援し支えていく協議会です。  
県内には、34団体が患者会として登録されています。

主催 一般社団法人 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 県南支部 (奥州市水沢区を中心に活動)  
協力 一般社団法人 岩手県難病・疾病団体連絡協議会、全国筋無力症友の会岩手支部きびだんごの会、  
ポリネシアンダンス教室レイアロハ、花巻文化村

お問い合わせ先  
岩手県難病連 県南支部 TEL/FAX 0197-47-6651 担当 小野寺



平成29年度

## すみれ会（疼痛・激痛）でお悩みの皆さまの 医療講演会・交流会

日時：平成29年5月27日（土）14：00～16：00

場所：ふれあいランド岩手 第2教養室（1階）

対象：「慢性的激痛でお悩みの患者さま・ご家族の皆様」

講師：白沢整形外科医院 院長 白沢栄嗣先生

### ～ プ ロ グ ラ ム ～

開 会 14：00～

医療講演 「長引く痛みの対処療法」

白沢整形外科医院 院長 白沢栄嗣先生

交流会 生活面等で困っていることなど情報交換

閉 会 16：00～

場所は第2教養室（日本間です。）

足（脚）をのぼしても大丈夫です。

座布団はありますが必要な方はクッションなどお持ちください。

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

お問い合わせ 019-614-0711

○日本ALS協会岩手県支部 総会

日時：6月10日(土) 13時～

場所：ふれあいランド岩手 第1, 2研修室

○日本網膜色素変性症岩手県支部 総会・講演会

日時：6月18日(日) 10時半～ 場所：アイーナ 4階「研修室」

○いわて心臓病の子どもを守る会 総会～講演会

日時：6月25日(日) 10時半 場所：ふれあいランド岩手 第1・2研修室

○岩手県へモヒリア友の会 総会～講演会

日時：6月17日(日) 場所：ふれあいランド岩手 ホール



～活動報告～



○全国難病センター研究会第27回研究大会(三重)

日時：2月18日(土)～19日(日) 会場：アストプラザ 4階 アストホール

平成15年から各地で開催されてきた難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とし、開催されました。医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図りました。岩手難病相談・支援センターからは2名で参加して参りました。全国からは141名の参加でした。



○岩手県難病相談・支援センター運営協議会

日時：2月21日(火) 15:30～16:30 会場：ふれあいランド岩手

岩手県難病相談・支援センターの平成28年度の活動報告、平成29年度の活動計画などについて運営委員16名による協議会を開催しました。

○小児慢性特定疾病学習会

日時：2月24日(金) 会場：宮古地区合同庁舎1階 母子相談室

岩手県宮古保健所主催で、開催されました。小児慢性特定疾病医療制度の申請方法と活用の要点、活用可能なその他のサービスの紹介が行政側からあり、岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センターからはこの一年間の活動や相談の事例などを紹介して参りました。

## ORDD 2017 in 岩手

日時：2月26日(日) 13:30～15:30 会場：ふれあいランド岩手

筋無力症の会員を中心にしたフラダンスの舞台発表があり、岩手レクリエーション協会の指導員による、座ったままでのレクリエーションで交流しました。日頃の孤独を払うように話が弾み、初対面でもお互いに親身なって活発な交流ができました。



### ○一関地域難病患者在宅療養支援計画策定・評価委員会

日時：2月28日(火) 14～15:30 会場：一関保健所2階母子相談室

報告事項は難病医療費助成制度に係る管内の制度受給者の状況について、協議事項は、在宅重症難病患者を介護する職員の医療的ケアの課題について。

### ○IBD講演会・交流会

日時：3月12日(日) 会場：岩手医科大学

経過措置終了のことについて、岩手県健康国保課小野主事に説明いただきました。全体では13名の参加でした。

その後は情報交換会をして、交流会を行いました。



### ○「全国患者家族集会2017」実行委員会

日時：3月22日(水) 会場：参議院議員会館

国民皆保険を守り、患者家族の声を国政、施策に反映させていくために、患者家族集会の準備を始めていきたいと、JPAからの呼びかけがあり、岩手からは、広汎性疼痛症の会員が参加して参りました。

### ○音楽療法と小さい友の会交流会

日時：3月16日(木) 13:30～15:00 会場：ふれあいランド岩手

東北音楽療法推進プロジェクトえんころんの代表智田邦徳先生を講師に迎え、音楽療法・交流会が行われました。参加者22名年齢層はいろいろでしたが、参加者全員が声を上げて笑顔になれる会でした。

