

# TSK

## いわてなんれん No102

発行所 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

岩手県難病相談・支援センター

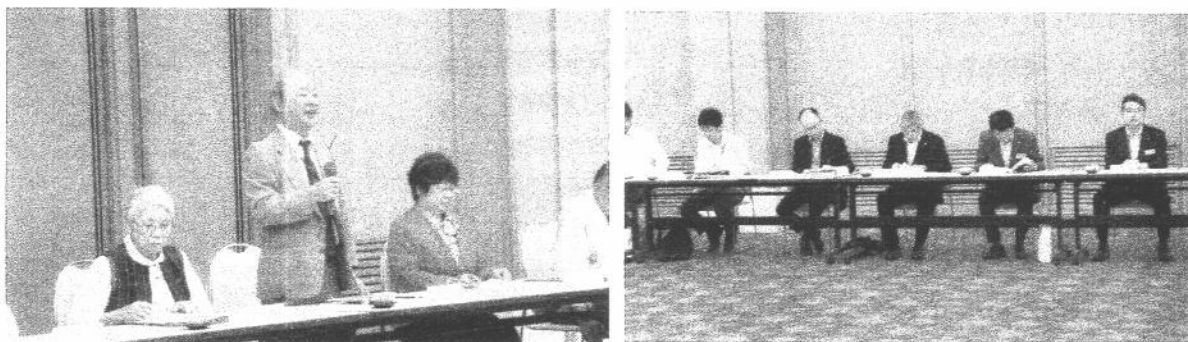
岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

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 H P：http://iwanan.net/

メール：(難病)iwanan@io.ocn.ne.jp (小児)iwanan.shoman@dune.ocn.jp



岩手県保健福祉部長との懇談会の様子

### 平成28年度岩手県保健福祉部長と難病連との懇談会終了しました

「難病の患者に対する医療等に関する法律」が、平成26年5月23日に成立しました。いままでの医療費助成や研究中心の医療の施策だけではなく、福祉サービスに関する施策、雇用の支援に関する施策とも連携する総合的な法律になりました。

先に行われた9月13日(火)の恒例の岩手県保健福祉部長との懇談会は、エスポアールいわて2F大ホールで開催され、各団体からの要望事項に関する回答が示されました。県保健福祉部長を始め、同副部長および健康国保課をはじめとして長寿社会課、障がい保健福祉課、子ども子育て支援課、商工労働観光部雇用対策・労働室、教育委員会事務局スポーツ健康課の各担当者14名がご出席くださいました。難病連からは、千葉代表をはじめ11団体から25名の参加がありました。難病連としての要望事項は、「難病対策連絡協議会」の設置についてのほか3件を挙げました。さらに各団体から12項目の要望があり、文書で回答いただきました。

平成28年4月1日から施行された「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」(障害者差別解消法)について、解説を求め、さらに周知されるよう要望しました。

「子ども子育て支援課」からは、新たな小児慢性特定疾病対策の実施にあたって、本年5月に「市町村・保健所母子保健担当者会議」で制度について周知し、引き続き国の説明資料などの情報を随時市町村に提供していく、との回答がありました。以上懇談会の概略のお知らせです。

## ～これからの行事予定～

### ○ウォーキングとカラオケを楽しむ会 (岩手県網膜色素変性症協会の皆様)

日時：10月8日(土) 11:15～13:00 (予定)

会場：中津川遊歩道

### ○岩手県難病連県南支部相談会・交流会

日時：10月12日(水) 10:15～15:00

会場：メープル地下

### ○難病患者家族交流会 (パーキンソン病)

日時：10月14日(金) 13:30～15:30

会場：大船渡地区合同庁舎2階 第2・3相談室

講話：「患者・家族のためのリハビリ講座～ストレッチ」

医療法人勝久会 介護老人保健施設気仙苑 理学

患者・家族の交流会「はまってけらいん かだってけらいん」



助ポイント」  
徳氏

### ○イーハトーヴとっておきの音楽祭りおか

日時：10月16日(日)

会場：盛岡歴史文化館 11:25～11:40 ふれあいコール

肴町アーケード内ななっく 12:45～13:10 コールひまわり

♪皆様応援おねがいます♪



### ○医療講演会・医療相談会 (もやもや病)

日時：10月30日(日) 10:00～12:00

会場：盛岡地区合同庁舎 (盛岡市内丸11-1)

講演会：「もやもや病～聞いておきたい最近の話題 (仮題)」

岩手医科大学脳神経外科講座 教授 小笠原 邦昭先生



### ○医療講演・医療相談会 (原発性胆汁性肝硬変・原発性硬化性胆管炎)

日時：11月20日(日) 10:00～12:00

会場：盛岡市地区合同庁舎

講演：「原発性胆汁性肝硬変・原発性硬化性胆管炎～最新の話と療養のポイント (仮題)」

吉田消化器科内科 院長 吉田 俊巳先生

### ○医療講演会 (HTLV-1 対策医療従事者等研修会)

日時：平成28年11月26日(土) 13:30～16:10

場所：釜石地区合同庁舎 (釜石市 新町 6-50)

講演：HTLV-1の基礎知識 講師 岩手医科大学 伊藤 薫樹教授

HTLV-1 関連脊髄症 (HAM)の基礎知識と岩手県内における現状について

講師 岩手医科大学 米澤 久司准教授



### ○もやの会 東北ブロック 体験談とおしゃべりランチ交流会 in 仙台

日時：11月27日(日) 11:00～14:30

会場：仙台市民会館 第5会議室

体験談：「子どもの障がいと日々の選択」

「見えにくく、理解されにくい障がいを持つということ」

「3度の手術を乗り越えて」

高山瞳氏

阿部類氏

石垣幸子氏

## ～活動報告～

### ○平成28年度 在宅療養支援のための交流・相談会

①日時：8月23日(火) 会場：八幡平市 ホール棟 大ホール

患者・家族数14名八幡平市・保健師・難病連スタッフ15名計29名で開催しました。歯科医師三浦陽子先生、歯科衛生士菅野克子氏による「口腔ケア全般とあいうべ体操」について講演いただきました。その後、交流会、就労相談等行いました。

②日時：8月25日(木) 会場：軽米町 農村環境改善センター

患者・家族6名軽米町・保健師・難病連スタッフ14名計20名で開催しました。八幡平市同様、歯科医師三浦陽子先生、歯科衛生士菅野克子氏による「口腔ケア全般とあいうべ体操」について講話を頂き、ご家族の戸草内勝男氏(奥様が、脊髄小脳変性症)による伴奏で『負けないで』『生命を大切に』『四季の歌』をうたい交流しました。そのほかにも、福祉サービス利用について、個別での相談もありました。

③日時：9月8日(木) 会場：普代村 保健センター※野田村、普代村、田野畑村合同開催  
台風10号が上陸した地域でしたので、中止としました。

### ○OALS療養者ご家族の交流会

日時：8月31日(水) 会場：一関保健所 2F 母子相談室

患者家族6名、保健所のスタッフ4名、学生ボランティア4名、難病連からは2名参加させていただきました。一関在住の金美和さんが在宅療養について不安を抱えている人たちにアドバイスをしてくださいました。

### ○岩手医大先天性心疾患の会 ファロー四徴 新生児から成人まで

日時：9月3日(土) 会場：岩手医科大学附属病院循環器医療センター

ファロー四徴の診断・内科治療・新生児期乳児期の手術について、再手術についての医療講演会を聞いてきました。また心肺蘇生法の講習や、社会福祉制度について説明もありました。高校生や30代40代の患者さんの体験談には医学の進歩に感謝でした。

### ○車いすダンスフェスティバル

日時：9月11日(日) 会場：仙台福祉プラザ 1階プラザホール

「岩手県車いすダンスサークル」からは小瀬川代表の挨拶があり、佐藤善誠さん佐藤廣子さん佐藤雅美さんが『三人の息があつたでしょう』を受賞してきました。

### ○岩手県保健福祉部長との懇談会

日時：9月13日(火) 会場：エスポワールいわて 2F 大ホール

難病連からは、各団体から代表者が28名で出席、岩手県からは14名の出席でした。

### ○JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 秋田

日時：9月17日(土) 18日(日) 会場：サンルーラル 大湯

全体としては101名の参加で、岩手難病連からは23名で参加してきました。1日目は基調講演やシンポジウムに参加し、交流会では、岩手県からフラダンス・さんさ踊り等で会場を盛り上げてきました。2日目は、3つの分科会に分かれ参加。昼食後、大湯村干拓博物館を見学してきました。道中バスの中では、参加者全員の一言感想等で交流しながら帰ってきました。来年は山形県で9月9日～10日に開催予定です。また皆様の参加をお待ちしております。



### ○岩手県難病・疾病団体連絡協議会・県南支部『秋の日帰りツアー』

日時：9月14日(水) 会場：みどりの郷(金ヶ崎町)

参加患者・支援者13名でメイプルに集合し、みどりの郷でおいしい昼食を囲みながら、難病就職サポーター中上良一さん(講師)による川柳を楽しく学びました。大きな温泉にも入り、みなさんリフレッシュになったようです。

### ○膠原病患者・家族の学習会及び交流会

日時：9月14日(水) 会場：北上市総合福祉センター 2F 第1・2研修室

患者・家族22名、スタッフ6名の31名参加で開催されました。千田クリニックの千田恵美先生の講話があり、全国膠原病友の会岩手県支部の米澤順子氏より情報提供を頂き、難病支援センターからも情報提供しました。

### ○第13回 岩手県難病連美術作品展

日時：9月23日(金)～25日(日)

会場：ふれあいランド岩手 展示ホール(1階)

絵画(ペン画)3点・油彩4点・水彩3点・手芸11点・工芸28点・書19点・写真6点・洋裁1点・さおり織8点・和裁3点計86点のたくさんの作品が出展されました。訪れた皆さんは一つ一つの作品を時間をかけてご覧になっていました。



### ○新生会法人本部・新生園・ワークセンターむろおか地域交流フェスティバル

日時：9月24日(土) 会場：新生園

ワークセンターホール内で、杉浦真理先生と西野先生が独唱し、ふれあいコールが『母に贈るうた』等4曲を合唱し参加しました。

### ○アールブリュットいわて～希望郷いわて大会開催記念～

日時：9月24日(土) 会場：岩手県立美術館ホール

県立美術館ホールで、コールひまわり・ほのぼのコールが『負けなで』等6曲を合唱し、うち『生命を大切に』では、作詩者澤山禎信氏による朗読もありました。

### ○難病連交流会

日時：9月25日(日)

会場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

千葉代表の挨拶から始まり、車いすダンス・新舞踊・独唱・フラダンス・合唱の発表を観て

聴いて、車いすの人でも着られるウエディングドレスを着たファッションショーで盛り上がりました。その後はコーヒーを飲みながらの交流会を行いました。



### ○ALS 家族の医療講演会・交流会

日時：9月27日(火) 会場：盛岡市保健所

家族13名スタッフ等7名岩手医科大学医学部内科学講座神経内科・老年科分野米澤久司先生の『病氣と最新医療～療養生活のポイント』について講演いただき、難病連からは家族会等について情報提供を行ってきました。

### ○神経難病療養者とご家族の交流会

日時：9月30日(金) 会場：二戸合同庁舎

患者・家族15名スタッフ・学生ボランティア6名岩手パーキンソン病友の会からは周尾ご夫妻も参加されていて難病連からは2名参加させていただきました。音楽療法士の智田邦徳先生の楽しい音楽療法をうけ、交流会も行いました。

### ○いわて在宅酸素・呼吸器患者の会

日時：10月2日(日) 会場：いわて県民情報交流センターアイーナ

先生方による講演や医療費と助成制度についてまた、碧祥寺住職による話題提供などあり、幅広い情報提供で、酸素と共に前向きに明るく生きていく力をもらいました。

### ○神経難病患者・家族の集い(みどりの会)

日時：10月7日(金) 会場：釜石合同庁舎

患者・家族11名スタッフ2名難病連からは2名参加させていただきました。言語聴覚士の佐藤玲子先生から「神経難病の方の発音・嚥下リハビリテーションについて」の講話を頂きました。難病連からは情報提供させていただきました。

### ○三和設備工業株式会社様への感謝状を贈ったことが日日新聞で記事になりました 三和設備工業患者ら支援・～県難病連から感謝状

「花巻」県難病・疾病団体連絡協議会(盛岡市、千葉健一代表)は27日支援型自動販売機の売り上げを通して資金援助を受けている花巻市本館の三和設備工業(佐々木英樹社長)に感謝状を贈り、引き続き活動への理解と協力を求めた。(中略)売り上げの一部が活動資金となる支援型自動販売機の設置を進め、県内で現在3台あるうちの1台が同社に設置されている。



同社では清涼飲料水1本の販売につき5円を寄付。(中略)難病連から千葉代表ら4人が同社を訪れ、千葉代表が「難病患者救済への取り組みに理解をいただき感謝します」と、佐々木社長に感謝状を手渡しした。同社では社員の家族が会員だったことから、社会貢献の一環として自販機を導入した。千葉代表によると、100円の会費と、寄付などの支援金を資金源にしているが、慢性的に不足しているのが現状。佐々木社長は「難病患者が少しでも豊かに暮らせるように当社で力になれることがあれば、これからも支援していきたい」と協力を約束していた。

平成28年9月29日・日日新聞より抜粋

## ～お願い～

### なんれん17号の原稿募集

今年度も下記要領にて“いわてなんれん第17号”の原稿を募集いたします。

(平成29年3月15日発行予定)

#### ○募集する内容

- ・各会のこの1年間の活動報告 ・体験記 ・活動に参加して
- ・文芸・随筆・詩・短歌・俳句・川柳 ・その他



#### ○原稿の枚数 B5版 1～3枚(1,000～2,000字程度)

手書きでもパソコンでもOKです。患者さん本人に限らず、一緒に生活、活動しておられる方々の原稿もお待ちしております。文章に付随した写真も掲載しますので、お送り下さい。

#### 掲載していただきたい事項

- ・氏名：匿名希望の場合はその旨、明記してください。
- ・所属名

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

○原稿の送付先

岩手難病連事務局 〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3

電話019-614-0711 FAX019-637-7626

○原稿の締め切り

平成29年1月18日(水)事務局まで、郵送・FAX・持ち込みでお願いします。

国会請願署名・募金にご協力お願いします

☆署名用紙同封しました。締め切りは年内です。本年度もたくさんのご協力よろしくお願いします。

○昨年の署名総数4,519筆

○募金総額84,267円でした。(2分の1はJPAへ)

## 知っていますか？相談窓口から

### ～既認定患者・重症患者はどうなるの～

Q、既認定者(難病療養継続者)の経過措置は来年末(2017年12月31日)で終了しますが、その後は、どうなりますか？

<既認定者の経過措置とは>

既認定者(2014年12月31日において特定疾患治療研究事業の受給者証を交付されていた人。法律上は難病療養継続者とされます。)は、施行日(2015年1月1日)から3年間は次のような経過措置が受けられます。

1) 所得状況により、新規受給者よりも自己負担が軽減されます。

2) 3年間は症状の程度の変化に関わらず受給者証は交付継続されます(症状が重くなった場合には重症認定患者としてさらに負担軽減されます)。ただし臨床調査個人票(新規・更新)は毎年提出します。

例えば、前年度の年収が約400万円(一般所得Ⅱ)の人の場合、施行後の申請者は月額自己上限額は2万円ですが、既認定者は1万円。さらに期間中に重症認定に該当すれば上限額は5千円になります。

Q、この経過措置が切れて以降(2018年1月1日)は、医療費助成が打ち切られるのではないかと心配する声も上がっていますが。

A、2018年1月1日からは新規認定者同様の扱いとなりますので、各都道府県の窓口で来年の秋以降に受給者証の交付手続きを行うこととなります。

Q、症状の程度が軽いと診断された場合には、医療費助成は打ち切られるのでは？

A、指定難病ごとに設定されている認定基準(重症度基準)に該当しない場合でも、軽症高額該当基準(過去1年以内に、指定難病に関わる医療費総額が月額33,300円以上(3割負担で月額1万円以上)かかった月が3回以上あること)に該当すれば、受給者証は交付されます。

Q、「軽症高額該当」かどうかの証明は、どのようにすればよいでしょうか？

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