

TSK **T**ouhoku **S**hougaisya **dantai** **t**eikikankoubutsu **K**youkai

いわてなんれん *Iwate Nanren*

岩手県難病連設立20周年記念

Vol 20

[2019(平成31・令和元)年度版]



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

<http://iwanan.net/>

岩手県難病相談支援センター

e-mail:iwanan@io.ocn.ne.jp

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

e-mail:iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp

(この機関誌は(公財)岩手福祉基金の助成により作成しています。)

北のリアスに

作詞・作曲 高田純子

1やまは せふく きたの ベーソ
 2しる ぶらと のは ーリアス
 4じ せいで ああじ ーんせい

うみを ーみつで ーきみ
 はに ころを ーからし ーはと
 2はる う ーのよに うみ

は やまの いて じゅうの いの
 は おもい のあ ー方 りん

ちや し のち もや しめ
 めい ーに ない られん ーす
 ーん ーい ーせ ーは

あか ーで (7) ーお
 あつ ー (7) ーた
 はて ーこ ーとなく ー

負けないう

原曲・編曲 作詞 高田純子

1まけないうでぶんにまけ
 2おぞらみてるとなや
 ないでかなしみにそんなときはあ
 6みなどおすれてしまってもおすれちいけ
 いをらみあげてごらん ーなんだ
 9ないーまめをささすにーまっす
 か ーホッとするよ ーんなにひら
 12に ーむきあうことが ーたいつなこ
 うちうに ーんなんにもちい
 15なのですじぶんのーみーち
 いのちの ーなやみ
 あるいて ーゆこう ー

たとえば 花のように

原曲 作詞・作曲 高田純子

1きみは ーひとりで ーなや
 2きみは ーひとりで ーくる

ん ーはいないか きみは ーひと
 しん ーはいないか きみは ーひと

り ーおもい ーで ーはいないか ーはな
 り ーな ーい ーで ーはいないか ーはな

は ーだま ーって ーいて も ーさく と ーきを し
 は ーだま ーって ーいて も ーさく と ーきを し

り ーはな ーは ーだま ーって ーいて も ーちる
 り ーはな ーは ーだま ーって ーいて も ーちる

と ーきを し る ーだから ーだから
 と ーきを し る ーだから ーだから

みよ ーなや ーの ーは ーし ーない ーで ーたとえ
 みよ ーあき ーら ーの ーは ーし ーない ーで ーたとえ

は ーはな ーの上 ーに ーは ーな ーん の ーい の ーため
 は ーはな ーの上 ーに ーは ーな ーん の ーい の ーため

を ーに ーたい ーに ーは ーい
 う ーつ ーく ーか ーお ーり ーた ーか ーき ーり

い ーい ーい ーい ーこ う ーま
 け ーな ーい ーい ーい ーこ う ーま

会員の作詞・作曲
 「いわてなんれん」の愛唱歌 3曲 楽譜

TSK

いわてなんれん

Iwate Nanren

— 第 20 号 —

2019(平成31・令和元)年度版



目次

◇代表理事あいさつ 岩手県難病連 共に20年
 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 4
 ◇一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
 平成31年・令和元年度事業計画 6

設立20周年特集 祝辞・寄稿

○祝辞
 ○お祝いの言葉 岩手県知事 達増拓也 10
 盛岡市長 谷藤裕明 11
 矢巾町長 高橋昌三 12
 ○祝辞
 ○岩手県難病連設立20周年に寄せて
 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 代表理事 森幸子 13
 ○一般社団法人岩手県難病連設立20周年記念 祝辞
 公益財団法人リハビリテーションセンター 理事長・センター長 大井清文 14
 ○「岩手県難病・疾病団体連絡協議会設立20周年記念号」(TSKいわてなんれん第20号)の発刊に寄せて
 社会福祉法人岩手県身体障害者福祉協会 会長 藤井公博 15
 ○寄稿
 岩手県難病連設立20周年に寄せて〜闘病生活40年〜 筋ジストロフィー協会 駒場恒雄 16
 「きびだんこの会」活動の歩み (二社)全国筋無力症友の会 岩手県支部長 小野寺廣子 16
 岩手県難病連設立20周年に寄せて (二社)全国パーキンソン病友の会岩手県支部 支部長 蛙田幸一 17

特集 難病患者の「療養を支える」設立20年譜

① 難病啓発のための県内市町村巡回 20
 ② 「災害を風化させない I」 21
 ③ 「障害者総合支援法」及び難病患者就労支援 22
 ④ 「災害を風化させない II」 22
 ⑤ 「自ら体験を語る」葛巻町 23
 ⑥ 小児慢性疾患の支援始まる 23
 ⑦ 在宅療養を支えるⅡ寄稿Ⅱ北良株式会社代表取締役社長 笠井健 24
 ⑧ 難病の啓発活動・研修会 25
 追悼 岩手県難病連を支えてくださった故人 26
 ◇岩手県保健福祉部と一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会との懇談会〔要望事項と回答内容〕 27
 ◇JPA第15回総会(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会) 報告 42
 ◇岩手県難病連加盟団体 平成31年・令和元年度活動報告 49
 ※掲載順Ⅱ加盟団体一覧表(99〜100頁)の順序 表題下氏名Ⅱ報告文執筆者
 1. 岩手県腎臓病の会「高橋澄」 2
 2. 一般社団法人全国パーキンソン病友の会岩手県支部「蛙田幸一」 1
 3. 一般社団法人全国膠原病友の会岩手県支部(ビオラの会)「米澤順子」 1
 4. 一般社団法人日本ALS協会岩手県支部「中村忠一」 1



5. 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部「遠藤 豊」	
6. いわて心臓病の子どもを守る会(一社)全国心臓病の子どもを守る会岩手県支部「菊池信浩」	
7. 公益社団法人日本てんかん協会岩手県支部(波の会)「中嶋嘉子」	
8. 岩手へモフィリア友の会「関口清彦」	
10. いわてIBD患者会 活動の原点「立花弘之」	
12. 岩手網膜色素変性症協会「高橋義光」	
14. HTLV-1型関連脊髄症(HAM)患者会「有原淳也」	
15. 岩手県ミトコンドリア病友の会「中村康夫」	
16. 岩手県拡張型心筋症友の会「大野政秀」	
18. もやもや病の患者と家族の会(もやの会)東北ブロック岩手県支部「阿部徳乃」	
19. 全国脊髄損傷者連合会岩手県支部「高橋 智」	
20. 一般社団法人全国筋無力症友の会岩手県支部「小野寺廣子」	
21. NPO法人岩手県精神保健福祉連合会「高橋 修」	
22. 肺リンパ脈管腫J-LAMの会「内沢常子」	
23. 岩手県急性間欠性ポリプライン症友の会「鈴木 司」	
24. すみれ会(広範囲慢性疼痛など)「齋藤茂登子」	
25. 岩手県急性間欠性ポリプライン症友の会「鈴木 司」	
◇岩手県難病連 サークル活動紹介	64
◇平成31年・令和元年度難病患者在宅医療支援のための交流会と相談会	66
◇平成31年・令和元年度ピアサポート研修会	67
◇第4回イーハトーヴ とつておきの音楽祭 もりおか	69
◇第27回岩手県障がい者 文化芸術祭 ふれあい音楽祭2019	70
◇TSKいわてなんれん「文芸」	72
◇ハートプラスマーク・ヘルプマーク・ヘルプカードについて	78
◇難病の日	79
◇岩手県難病相談センター／岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター事業	80
◇一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会	87
役員名簿	97
顧問名簿	98
加盟団体一覧【左側数字は49ページ、64ページ索引用】	99
定款(抜粋)	101
御礼 賛助会費・正会員費・団体会費・ご寄付・国会請願署名・国会請願募金・協賛広告	102
発行者・編集委員・編集後記	97
※表紙写真Ⅱ岩手県障がい者文化芸術祭絵画部門優秀賞洋画「ガーベラ」三島弘太郎作	
※裏表紙「TSKいわてなんれん」機関誌の組写真Ⅱ一段左から、10号・10年記念号・15号、	
二段左から16号・17号、上段左から18号・19号。	
表紙ウチ側Ⅱいわてなんれん愛唱歌の楽譜。裏表紙ウチ側Ⅱ作品関連記事70ページ。	
※目次写真Ⅱ2ページ上「ふれあいランド岩手」、3ページ上「難病連事務所」南入口⇓廊下側壁面。	

紙上テロップ (自費編集製本出版書の紹介)

○ ~ Iwate Nanren Library いわてなんれん文庫 ~ 73 ~ 74

岩手県難病連 共に20年



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

私は教師の端くれだからいろんな相談を受ける。在職中も退職後も生徒や保護者からも多様な相談を与えていただいたように思う。私が特別ということではなく教師なら誰しも体験する事象であり、職業の一端だと自覚してきました。

1999年、県北の高校生一家が我が家を訪ねてこられました。実直そうな父母とこれまた純朴そのもののK君でした。K君は拡張型心筋症と診断され、根本的な救命は移植以外にないとのことでした。

県の担当や保健所とも相談したが、日本の臓器移植は遅れており、現状では救命に至らないとのことでした。しかし、こんな素晴らしいご一家を放置できない。あらゆる策を模索する中で、岩手県にも難病団体結成の必要性を感じました。

幸い当時の岩手県保健福祉部部長として赴任されていた関山昌人さんからご意見をいただき、「岩手県難病連絡協議会」を結成することができました。しかし、医療と福祉と教育のはざままで随分と模索したつもりでしたが、解決の糸口はみつかりませんでした。父上は離職を余儀なくされ、K君も懸命な治療の甲斐なく永

眠されました。19歳の命でした。

このご一家を救えなかったことが今も私の負い目として残っております。県内には他にも多くの難病の方々が闘病している状況に遭遇してきました。

もちろん、20年前と比較すれば医学は大いに進歩しています。今は亡き、前岩手医科大学理事長は「どんなに医学が進んでも難病は常に存在する、だから日進月歩の研究が必要なんです。人間誰しも病気の因子をもっており、発症するか否かは遺伝や環境により一人ひとりみんな違うんです。誰しも与えられた命を、豊かに膨らませて生きて行くことが人生の醍醐味ですね。」と淡々と述べておられました。

「豊かに生きる」その点において、岩手県難病連の皆さんは素晴らしい生き方をなさっていると思っております。患者会として集まるだけでなく、自発的に合唱団や車いすダンスやフラダンスなど様々なサークル活動を展開され、共に生きる喜びを共有されています。喜びがこちらにも伝わってきて幸せ感が漂ってくるのです。

課題も数多くあります。患者数は増えていますが、在宅療養環境には多くの課題があります。福祉サービスを受けることができるといわれても、実際は難病の手帳も発行されておらず、福祉サービスも中途半端な状況にあります。広大な県土のため交通網にも課題があります。難病患者の社会参加を促進しようとしても、就労の制度上の困難や病状不安定による個人の自信のなさなど、社会参加の困難が多々あります。

障がいのある人々すべてが、就労が可能となるような理想郷岩手であって欲しいと願いながら、与えられた命を燃焼させていきたいものです。

愛をもって集う難病連の仲間たち、ばんざい！

みんなが幸せを実感できる社会を目指していきましょう。

※「岩手県難病連絡協議会」は2000年発足当初の名称です。2009年に「岩手県難病・疾病団体連絡協議会」と変更し、2015年に現在の「一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会」となりました。

平成31年・令和元年度事業計画

岩手県難病連設立19年目、一般社団法人となって4年目を迎えます。

これまでの運動を継承発展させ、難病手帳の発行、福祉避難所の整備、難病患者社会参加の推進について一体的な運動を進めます。また岩手県から委託されている難病相談支援センター、小児慢性特定疾病児童等自立支援センターと共に県民から信頼される組織づくりをすすめます。

1. 難病連の組織強化のために

- (1) 岩手県、各市町村、保健所や病院との連携を図ります。市町村単位に患者交流会を企画します。社会啓発とともに地域が難病患者を支えることの重要性を訴えていきます。
- (2) 岩手県、市町村の協力を得て、障害者総合支援法適用による難病患者の福祉サービスの拡大のため、市町村の広報誌などを通して啓蒙活動を強化します。
- (3) 介護保険制度における「軽症者」に対する福祉用具貸与、住宅改修、「ヘルパー派遣」の利用について、現行通り介護保険の給付対象として認めるよう県議会に請願し、国への働きかけを強化します。
- (4) 難病患者の社会参加・就労促進に向けて、ハローワーク等関係機関との連携強化に努めます。

2. 難病患者の災害対策

- (1) 難病患者の災害マニュアルの整備
岩手県社会福祉協議会が作成した「障がいのある方たちの災害対応のてびき」を難病患者にも配布し活用します。
- (2) 被災地の難病患者が、災害時の市町村の要援護者名簿に積極的に登録できるよう働きかけます。
- (3) 県内各地域に福祉避難所の整備促進を要望します。
- (4) 緊急医療手帳を配布し、災害時の啓蒙活動をすすめます。

3. 福祉活動

- (1) 障害者総合支援法に基づく市町村の福祉サービスの拡大をお願いします。
- (2) 難病患者在宅療養支援のための交流会と相談会（市町村巡回キャラバン）を、市町村保健センター及び福祉関係部署と共同して、市町村ごとに開催します。
平成31年・令和元年度開催予定市町村：陸前高田市、西和賀町、住田町、花巻市
- (3) 岩手県保健福祉部長との懇談会を開催し患者会の要望事項の実現に努めます。
- (4) 「清涼飲料水キャップ」回収を進め、ワクチン活用など世界の貧困地区の子ども達の支援に役立てます。

- (5) 難病患者の移動支援並びに駐車場の確保のため「ハートプラスマーク、ヘルプマーク」の普及を図ります。
- (6) 患者・家族からの相談活動を充実させるため、今年度もピアサポートの研修を実施します。また、地域での相談活動も進めます。

4. 医療支援

- (1) 難病法改正により、軽症認定となった患者に対して、課題解決に努めます。
- (2) 世界希少難治性疾患の日（RDD）運動に連動し、希少難病患者の支援活動に努めます。
- (3) 臓器移植の推進に努めます。
- (4) 岩手県内の病院の機能充実と医師確保に努めるよう要望します。

5. 就労と社会参加

- (1) 共生社会の理念に基づき、難病患者の治療と仕事の両立を目指す。
- (2) 盛岡公共職業安定所に配置されている「難病患者就職サポート」と連携して、支援と就労情報を提供します。
- (3) 就労を希望する難病患者を関係機関につなげ、就労先事業所に難病の理解を促すよう啓発に努めます。

6. 情報活動

- (1) 会員や賛助会員からの積極的な寄稿をお願いし、啓蒙活動を充実させます。
- (2) 難病連において情報を集約し、各会員への情報提供に努めます。
- (3) 機関紙「TSKいわてなんれん」を継続して2カ月毎に発行

- (4) 機関誌「TSKいわてなんれん」第20号を年度末に発行します。

7. 財政基盤の確立

- (1) 会員が協力しながら、賛助会員の倍増をめざして運動を強化します。
 - (2) 各市町村において、人口ひとりあたり1円の募金活動を再要請します。
 - (3) 団体、企業の支援を要請します。
 - (4) 清涼飲料水自動販売機設置事業を引き続き進めます。
 - (5) 「不用入れ歯」の回収の事業を引き続きすすめます。
- 各加盟団体年会費一人あたり100円の納入についてお願いします。

8. 文化活動の推進

- (1) 生きがいづくりと交流、親睦を深めていくためのサークル活動を支援します。
- (2) 厳しい療養生活の中で創作された、絵画、書などの作品を発表する機会を設け、難病患者の生きがいづくりを進めます。また、療養の体験や創作の詩、短歌や俳句など、機関誌「TSKいわてなんれん」に掲載して、難病と共に生きる姿を社会に伝えます。

9. 他機関との連携

保健所及び市町村が主催する諸会議に出席します。

10. JPA(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)活動への参加

- (1) 国民の誰もが難病になっても安心して生活ができる豊かな医療と福祉の社会実現のため、全国の仲間と共に運動を進めます。特に、難病手帳の発行、福祉避難所の整備、難病患者社会参加推進について一体的な運動を進めます。
- (2) JPAの諸会議・集会に積極的に参加します。難病患者の切なる要望を署名活動など通して、国に届ける活動に参加します。
- (3) 北海道・東北ブロック交流会に参加します。

11. 東北障害者団体定期刊行物協会(TSK)への参加

障害者団体の定期刊行物の「低料第3種郵便制度」は、1971年(昭和46年)に郵便法改正案として成立して、これまで当団体も利用して参りました。「心身障害者用低料第3種郵便」として、会報の発行郵送を行っています。この制度の維持のため、難病連もこの運動に参加していきます。

12. 岩手県難病相談支援センター事業

引き続き岩手県より委託された、岩手県難病相談支援センターの事業を受託します。本県における難病患者の日常生活における相談支援、地域活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として難病相談支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域社会における患者等支援対策を一層促進していきます。

① 所管課

岩手県保健福祉部健康国保課より委託

② 運営体

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

③ 管理責任者 千葉 健一

④ 難病相談支援員 3名

⑤ 実施日数

月・火・木・金・土曜日(水・日・祝/休業)

開設時間 10:00~16:00

⑥ 関係機関との連携

各保健所、医療機関や公共職業安定所等各種関係機関との連携を図り、患者・家族等が継続的な支援を受けられるようになります。各種機関・団体の実施している関係窓口の紹介や支援策の情報提供を行います。

13. 岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター事業

引き続き岩手県より委託された、岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センターの事業を受託します。本県における慢性的な疾病に罹患していることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、本人及び家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行います。また、関係機関との連絡調整やその他の事業を行います。

① 所管課

岩手県保健福祉部子ども子育て支援課より委託

② 運営体

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

③ 管理責任者 千葉 健一

④ 自立支援員 2名

⑤ 実施日数

月～金曜日（土・日・祝/休業）

開設時間 10:00～16:00

⑥ 関係機関との連携

学校、企業、公共職業安定所、ジョブカフェ、患者会等の関係機関との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策についての関係窓口の紹介や支援策の情報提供を行います。

14 具体的行事日程

(1) 平成31年・令和元年度一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会定時総会

日時：令和元年5月18日（土） 13:30～

会場：ふれあいランド岩手 第1・2会議室

(2) 平成31年・令和元年度岩手県難病連意見交換会

日時：令和元年5月18日（土） 14:30～

会場：ふれあいランド岩手 第1・2会議室

(3) JPA北海道・東北ブック大会 in 北海道

日時：令和元年8月3日（土） 4日（日）

会場：北海道札幌市

(4) ピアサポート研修会 第1回

日時：令和元年8月5日（月） 10:00～15:00

会場：一関市保健所センター

対象：一関修紅高等学校看護進学コース生徒・一関地域の難

病患者

(5) ピアサポート研修会 第2回

日時：令和元年8月6日（火） 10:00～15:00

会場：ふれあいランド岩手 1・2・3研修室

対象：岩手リハビリテーション学院学生、盛岡地域の難病患者

(6) 岩手県保健福祉部長との懇談会

日時：令和元年9月中旬

(7) 岩手県障がい者芸術文化祭

日時：令和元年11月

(8) 盛岡市障がい者文化芸術祭

日時：令和元年12月

(9) RDD2020 in いわて

日時：令和2年2月

会場：ふれあいランド岩手 ホール

(10) その他（サークル活動）

① コールひまわり・ほのぼのコール・ふれあいコール

② 車いすダンス

③ SHOWA笑学校いわてなんれん分校

④ 生け花



一般社団法人 岩手県難病連設立20周年記念 祝辞

公益財団法人いわてリハビリテーションセンター 理事長・センター長 大井清文

岩手県難病連が設立されてから20周年を記念し、一言お祝いを述べさせていただきます。

私の難病支援との関わりは、1997年（平成9年）より当時の盛岡地方振興局の盛岡保健所において始まった、難病患者さんの在宅支援事業に参加したのが始まりでございます。当時の岩手医科大学神経内科学講座教授であり、私の恩師でもある東儀英夫先生からの命により、主に神経難病の患者さんの支援を行ってまいりました。

その後岩手県難病連が結成され、初期より難病連の顧問として、また難病支援センター運営協議会のメンバーとして岩手県難病連の方々とお付き合いをさせていただいており、もう20年が経過したのかと、いろんな思いが込み上げているところでございます。

さて厚生労働省の難病対策の歴史は、1971年に難病対策プロジェクトチームが発足したことから始まります。1972年には難病対策要綱がまとめられ、「調査研究の推進」、「医療施設の整備」そして「医療費の自己負担の解消」の3つの柱ができ、特定疾患調査研究事業の対象として8疾患が、特定疾患治療研究事業の対象として4疾患が対象となりました。殊に、難病患者さんにとって費用負担は重要問題の一つであります。指定難病の医療費公費負担の始まりは、1960年代に大きな社会問題となった“スモン”であります。すなわち1963年頃より大流行したスモンは、最終的に1970年8月にキノホルムの副作用と発表され、1971年

からスモンの入院患者さんに対し月1万円の支給が開始されたのが、指定難病の医療費公費負担の始まりとされております。そして1970年代以降、難病対策事業は難病対象疾患の増加とともに、国費による費用も拡大して来ました。そして現在、厚生省が指定する難病は333疾患となり、まさに難病対策は国家あげての大きなかつ重要な事業となつて来ているところでございます。

岩手県におきましては、岩手県のご理解のもと、岩手県難病連が患者さんとご家族のサポートをしており、現在も年間2,000以上の相談に応じております。この活動は、これまで千葉健一代表理事のご指導と矢羽々さん、根田さん、大橋さんおよび桜田さんの多大なるご努力によるものであり、また患者の会の方々の大変なご努力によるものであり、これらのご努力に対し心より敬意と感謝を申し上げる次第でございます。しかしながら難病に対する一般社会における理解や支援は不十分であり、さらに介護や就労の問題など、抱えている問題は多くあり、現実はまだまだ厳しいものがございます。安倍政権は地域共生社会の構築を掲げておりますが、難病患者さんとご家族を地域で支えていくために、私はもとより岩手県民の方々の更なるご理解とご協力を賜れば幸いと存じます。最後になりますが、難病連の更なる発展を祈念し、お祝いの言葉とさせていただきます。



「岩手県難病・疾病団体連絡協議会設立20周年記念号」 (TSKいわてなんれん第20号)の発刊に寄せて

社会福祉法人岩手県身体障害者福祉協会 会長 藤井 公博

この度、一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会設立20周年に際し、記念号(TSKいわてなんれん第20号)が発刊されますことはまことに意義深く、心からお喜び申し上げます。

顧みますと、貴会は平成12年に協議会を設立され、平成26年に一般社団法人化し加盟団体34団体となっております。この間、多くの難病患者の支援を精力的に継続してきております。

難病者の方々が社会の一員として、社会参加を果たすために支援を続けていくことを最大の目標として努力されてきたことが、貴会の発展につながったものと敬意を表します。

「子どもから大人まで」をスローガンに、難病相談支援センター、小児慢性特定疾病児童等自立支援センターを核にして、ハローワーク等関係機関との連携強化に努めてこられました。その結果岩手県も難病患者に対する支援を、生活や就労の面からもサポートするなど支援強化に政策を前進することとなり、改めて皆様方の御努力に感謝申し上げます。

さて、障がい者福祉については、県は平成23年7月1日に「障がいのある人もない人も共に学び共に生きる岩手県づくり条例」、国では「障害者基本法」が改正され、「障害者虐待防止法」が平成24

年10月1日施行、「障害者自立支援法」に代わる「障害者総合支援法」が平成25年4月1日施行及び平成28年4月1日には「障害者差別解消法」が施行されました。また、「障害者総合支援法」においては、制度の谷間のない支援を提供するため、障がいの定義に難病等が追加されたところです。

次に、国においては障害者権利条約の理念に沿った国内法の法整備が行なわれ、障がいの自己選択、自己決定による地域生活、障がい当事者の参画による障がい者施策等が整備されました。そして、障がいのあるなしにかかわらず、ユニバーサルデザインのもと国民が相互に個性を尊重しあう共生社会の実現を目指しているものと確信しております。

当協会も今後一層、障がい者が地域生活を送る上で、「安全・安心の地域社会」を目指し、コミュニケーション確保等、障がい者福祉の向上に皆様と一緒に運動していかねばならないと考えております。

終わりに、一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会のご発展と会員の皆様のご健勝をお祈りいたしまして、設立20周年「記念誌」発刊のお祝の言葉といたします。

寄稿

岩手県難病連設立20周年に寄せて
闘病生活40年

(一社)日本筋ジストロフィー協会岩手県支部

相談役 駒場恒雄



難病連結成準備会の案内を、千葉健一代表から頂いたのは20年前になる。当時を振り返ると筋ジストロフィーは政策医療の扱いで、特定疾患などの難病と医療制度上の違いもあり、1年遅れで参加したところである。

小生は43年前、筋ジストロフィーを発症し悩んでいた時、患者会の存在を知り入会した。手足の筋力が徐々に衰え、病状は止まることなく悪化し今も進んでいる。根本的治療法は無く、歩行困難や寝たきりになる重篤な難病だった。専門医が県内にはいないことから、患者同士の交流と患者会の研修会で、病気を詳しく知ることができた。

病気の理解を得ることは難しく、日毎に進行する身体機能の衰えに不安や葛藤と闘う毎日だった。階段を四つん這いになって上ったこともあり、辛く悲しい体験は数えきれない。役立たずと言われ、差別と偏見に苦しみ、生きる気力を奪うものだった。疾患に対する偏見や将来不安など悩みを抱え孤立していた。様々な症状や課題を

抱える患者家族と出会い、生き方を探してきた。

遺伝子DNAの出会いで誕生した生命が抱えた原因もあり、誰をも恨むことのできない悩みだった。誰かに聞いてほしいという不安を話し、自分一人だけではないという勇気を探し求めていた。

わが身を憂い、悔しさや不安ばかり嘆いて生きるのではなく、傾聴や医師にない体験と生き方の工夫を伝える重要な役割があった。病気や障害の理解を得るため、後に続く患者のため体験を役立てることもできた。

病気は進行し一人で寝起きや日常生活の全てができなくなった。妻やホームヘルパーの介護で生かされている。病気という不運な人生であったが、障がい者理解のため新聞投稿など社会にも訴え続けてきた。障がい者の体験や思いなどを書いた文章に、総理大臣賞の栄誉を頂いたのが夢のようだ。

「きびだんごの会」活動の歩み

(一社)全国筋無力症友の会 岩手支部長 小野寺 廣子



平成18年7月に、岩手県難病連と現・総合花巻病院医師の方々のご支援をいただき、友の会が設立されました。岩手県難病連代表を始め、相談員の方々に、加盟してすぐから、たくさんのご指導をいただいております。

私たちが友の会は、「重症筋無力症」の患者・家族等によって構成

された会です。病気を持つていながらも、いつも楽しいことを見つけないが活動してきました。

ここで難病連に加盟してからの歩みを皆さんにご紹介したいと思えます。

平成21年9月には、総合花巻病院の医師と会員で、日帰りバスツアーを行いました。行先は秋田県横手市にある「秋田ふるさと村」で、参加者全員で、きりたんぼ作り体験をしたり、散策をしたりと楽しい時間を共有してきました。なかなか病気治療をしながら遠出することができない患者が多く、医師2名が一緒に行ってくださることは大変ありがたいことでした。

患者会の活動としては、「病気を正しく理解する」ということがあります。そのために年に一度の医療講演を開催し、医師からの話を聞きながら、一人ひとりが違う症状と向き合いながら病気に前向きになれるよう、勉強しています。

年に一度開催される全国フォーラムに参加し、全国の患者同士が励ましあっています。また研究治療されている先生方の講演を聴き、最新の医療情報を会員に発信しています。

全国フォーラムに参加できない会員のために交流の場を設けたいと考え、北海道・東北ブロック交流会が平成19年から始まり、毎年、各道県を順番にめぐり、その都度、医療講演やワークショップなど、色々な趣向を凝らして交流を深めてきました。

最近の友の会の現状としては、会員の高齢化・新入会者が少ないことなどが挙げられます。ITの進歩で若い患者さんは、すぐにパソコンやスマホなどで情報が手に入り、友の会に入会しなくても：と思っているのでしょうか。しかし、たくさんの情報の中から正し

い情報を取捨選択することの難しさ、検索すればするほど不安が募る気持ちがあるのではないかと感じます。こんな時代だからこそ、友の会を通して、患者同士が情報交換したり、お互いを励ましあえる環境を作っていかなければいけないと思っています。

また、友の会だけではなく、難病患者、特に若い世代の就労や生活困難といった問題が多くなっています。

私たち患者会が今、何ができるのか。

これから将来、研究治療が進み、難病がなくなることが一番ですが、その領域に到達するまでに、療養環境を整え、難病患者でも暮らしやすい社会にしていけることが、今、できることの一つなのではないかと考えます。そんな環境が作れるよう、微力ながら活動していきたいと思えます。

岩手県難病連設立20周年に寄せて

(二社) 全国パーキンソン病友の会岩手県支部

支部長 蛙田 幸一

設立20周年おめでとうございます。

ここまでの道のりは、千葉会長を初め一方ならぬご苦労の連続だったとお察しいたします。又、反面、笑いと涙も数多く遭遇したことを思います。心からご苦労様でした。そしてこれからも頑張って前進して行ってほしいと思います。

私は6年前にパーキンソン病になり、そこから未知の世界である



① 難病啓発のための市町村巡回「難病キャラバン」(第1回～第9回)

「キャラバンの目的」

☆難病に対する各市町村の理解を深めるとともに、住民に対する啓発を行うこと。
 ☆在宅で独りぼっちの難病患者に「難病連」の存在をアピールすること。
 ☆難病連活動に必要な資金を集めるための不要入れ歯回収ボックスの設置を依頼すること。
 ☆岩手県難病センター設立をめざし、県内市町村、人口ひとり一円の資金協力をお願いすること。

第1回	2002年 (H14) 10月22日～23日	計12市町村
盛岡市	滝沢村 玉山村 岩手町 葛巻町 山形村	
久慈市	野田村 普代村 田野畑村 田老町 宮古市	
第2回	2003年 (H15) 10月20日～21日	計13市町村
矢巾町	紫波町 石鳥谷町 花巻市 東和町 北上市	
金ヶ崎町	水沢市 江刺市 胆沢町 前沢町 平泉町	
一関市		
第3回	2004年 (H16) 10月7日～8日	計10市町村
大迫町	宮守村 遠野市 大槌町 山田町 釜石市	
大船渡市	住田町 陸前高田市 大東町 千厩町	
第4回	2005年 (H17) 10月31日～11月1日	計8市町村
一戸町	二戸市 九戸村 軽米町 大野村 種市町	
川井村	雫石町	

※2000年「岩手県難病連絡協議会」発足

～第1回から第4回までに、
 県内全市町村を一巡したことになります～

第5回	2006年 (H18) 11月9日～10日	計10市町村
盛岡市	花巻市 奥州市 一関市 北上市 湯田町	
西和賀町	沢内村	
第6回	2006年 (H19) 11月14日～15日・1月16日	計4市
盛岡市	八幡平市 花巻市 奥州市	
第7回	2008年 (H20) 11月19日	計1町、2ヵ所
葛巻町	久慈保健所 久慈市福祉事務所	
第8回	2009年 (H21) 1月26日	計2市町
北上市	金ヶ崎町	
第9回	2010年 (H22) 11月1日	計2市村
久慈市	田野畑村	

※2009.5.24改称「岩手県難病・疾病団体連絡協議会」

人口一人1円の資金協力をいただいた市町村

(2002年～2019年)

滝沢村、岩手町、普代村、大迫町、住田町、大東町、千厩町、九戸村、大野村、雫石町、種市町、西和賀町、一戸町

住田町におかれましては、2004年から2019年の長年にわたり「難病患者支援金」をいただいております。

2019年の交流会では、感謝状をもって謝意を表しました。ありがとうございました。



第10回	2012年 (H24) 3月3日	計1町、1ヵ所
田老町 宮古ワークステーション		
第11回	2012年 (H24) 4月19日、6月28日～29日、11月5日	計7市町村、2ヵ所
大船渡市 陸前高田市 住田町 釜石市 宮古市 山田町 田野畑村 宮古保健所 久慈保健所		

○4月19日宮古市・釜石市

難病連から3名が腎臓病の友の会を訪問

腎臓病の会員24人の方々から、被災状況や被災後の療養の状況などを伺いました。宮古地区はさいわい人工透析に支障はなかった様子でした。釜石地区では、小学校へ避難し、翌朝非常食はバナナだったが、カリウムが多いため食べることができなかったとのことでした。久しぶりに会員さんたちは、ゆっくりと昼食や、お茶の時間を過ごすことができ、お互い無事であったことを喜んでいました。

～「セーフティいわて」からの支援物資の食料や衣類を

配布し、喜んでいただきました～

東日本大震災・被災難病患者アンケート (2011年9月～11月)

岩手難病連では被災された会員 (115名) を対象にアンケート調査を実施し、108人 (回答率94%) の方から回答がありました。

悲痛な叫びが調査において明らかになりました。

被災時の体調	被災時に困ったこと
眠れなかった	停電だった、ガソリンがなかった、薬が不足した
体調を崩した	寒かった、病院と連絡が取れなかった、酸素がなかった
具合が悪かった	避難先で窮屈だった、食糧が不足した、灯油がなかった、
入院した	ガスが使えなかった、おむつがなかった
寝込んだ	医療機器が使えなかった
被災状況	このような状況下での、現在の心境はどうですか？
家が全壊した	多くの人たちから支援をいただいて感謝の気持ちです。
家財をなくした	仮設では歩くことに最も不便を感じています。
家が半壊した	支援を望むことすらできなくなりました。
浸水した	自衛隊から食料の支援を受け、恵まれていました。
家族を失った	家族が水運びなどをしているのに、何もできなくて辛かった。
車を失った	

アンケートを集計してみても、未曾有の大災害に被災したにもかかわらず、多くの被災者が救援には感謝の気持ちを表しておりました。岩手県人の強さ、優しさに触れて感動を覚えました。家族を失い、避難生活をしている方からもアンケートに回答を頂きました。難病患者も多くの命が失われました。残された被災者は生き証人であり、後世へ語り継ぐ証言者でもあります。敢えて、分析の考察は差し控えたいと思います。大震災の被災状況やその心情を調査結果から受け止めて頂きたい。それが切なる願いです。

第12回 2013年（H25）7月24日～12月3日 県内市町村すべて

7月24日～12月3日の間に、9回5日間にわたり、患者さんと共に全市町村を訪問し、下記要望書を提出しました。

盛岡市職業安定所に「難病患者就職サポーター」が1名配置され、キャラバンにも同行して就労相談に当たってくださいました。

要望

1. 『障害者総合支援法』施行に伴い、難病患者も障がい福祉サービス等の対象者となりました。対象者に対する周知徹底、福祉サービスの充実をお願いします。
2. 難病患者の療養支援、就労を希望する方への職域開拓に努めてください。
3. 災害時の医療・福祉を結合した支援策を講じてください。
4. 「ひとりぼっちの難病患者」を作らないために、難病連の紹介のご協力をお願いします。

③ 「障害者総合支援法」及び 難病患者就職支援（第12回）

第13回 2014年（H26）7月26日～11月5日 計13市町村

大船渡市 陸前高田市 住田町 釜石市 大槌町 宮古市 山田町 岩泉町
田野畑村 久慈市 洋野町 野田村 普代村

第12回までは、難病連独自で開催していましたが、第13回からは、市町村と共催で「在宅療養支援のための交流・相談会」を開催しました。

開催の動機は、「難病患者の声を直接聞きたい」「市町村単位で交流会を開催してほしい」との要望があったことと、「災害を風化させない」という強い思いがあったことでした。



④ 「災害を風化させないⅡ」 沿岸部13市町村と共催（第13回）

第14回	2015年 (H27) 11月28日、12月12日	計4市町
奥州市 金ヶ崎町 一関市 平泉町		
第15回	2016年 (H28) 8月8日、8月25日	計2市町
八幡平市 軽米町 (※野田村、普代村、田野畑村は、台風10号による被害甚大なため中止とした。)		
第16回	2017年 (H29) 8月4日、8月23日～30日	計6町村
野田村・普代村・田野畑村 (3村合同開催) 葛巻町 紫波町 矢巾町		

※2015年2月23日改称「一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会」

葛巻町との交流会の打ち合わせを重ねていく中で、町内の民生委員及び保健委員を対象として「難病について学ぶ町民講座」と題して、葛巻町の健康福祉課長より講演の依頼がありました。

当日は前段に「難病について」解説し、後段に講話することにいたしました。講話は、当町出身の川下真由美さんをお願いしました。HAMという病気のため、車椅子生活になりながらも3人の子育てをした、波乱の療養生活を熱く語り、難病と共に強く生きている川下さんに、町民から熱い激励の言葉をいただきました。涙・涙の講話でした。

第17回	2018年 (H30) 9月3日～10月12日	計4市町
滝沢市 雫石町 岩手町 北上市		

⑤「自ら体験を語る」

葛巻町 (第16回)

事業の目的

児童福祉法に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図る。目的実現のために、本人、家族からの相談に応じ、必要な情報の提供・助言をしながら関係機関との連絡調整等の事業を行う。

年間の活動内容

○自立支援員2名配置

1. 関係機関への訪問
岩手県内各保健所及び県内各市町村と小児科のある県立病院、支援事業所等
2. 患者交流会への参加
2016年11月13日 ぼけっとの会の講演会 など5件
3. 保健所主催の家族交流会へ参加
2016年10月14日 小児慢性特定疾患家族の情報交換会 (中部保健所) など3件
4. 県主催研修会・協議会等への参加
2016年3月23日 平成27年度岩手県慢性疾患児童等地域支援協議会 (仮称) 連絡会議 (子ども子育て支援課) など3件
5. 小児慢性特定疾患児童支援事業の理解のために講演会を開催
テーマ「小児慢性特定疾患児童等自立支援事業と今、私たちにできること」
講師：NPO難病のこども支援ネットワーク専務理事 小林信秋氏
開催日：2016年11月11日

⑥小児慢性疾患児童の支援始まる

岩手県小児慢性特定疾患児童等自立支援センター

2016年2月

1 「一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会」からの要望事項

要望1 難病患者の支援について

要望団体名…「一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会」

【要望内容】

- ① 難病専門医を養成し、県立病院の機能を強化しつつ、広域な岩手の難病医療を充実してください。〔新規〕
- ② 岩手県には、難病専門医が少なく、遠方から通院しなければならぬ事例も多いので、遠方の方への通院費の補助もお願いいたします。〔新規〕
- ③ 災害時に難病患者が利用できる医薬品、食材等を備蓄する福祉避難所の設置を各市町村に整備するよう要望しましたが、その進捗状況をお知らせください。〔継続〕

【回答内容】

(①)ア医療政策室、イ健康国保課、②健康国保課、③地域福祉課)

①ーア

県ではこれまで、医師の絶対数の確保に向けて、奨学金による医師養成などの取組を推進してきたところであり、その中で、奨学金養成医師の義務履行とキャリア形成支援等を通じ、専門医の取得等を支援し、専門的な診療能力を持つ医師の確保に努めて参ります。

①ーイ

平成27年1月に施行された難病法に基づき、難病患者に対

する医療提供体制の確保に関する基本的な考え方が示され、また、平成29年4月には「難病医療提供体制の構築に係る手引き」が示されたこと等を踏まえ、本県の難病医療提供体制の在り方について検討してきたところであり、平成30年11月1日付けで岩手医科大学附属病院を岩手県難病診療連携拠点病院として指定いたしました。

現在、難病診療連携拠点病院及び協力病院相互の連携体制を強化するため、拠点・協力病院の診療体制の公表、協力病院の追加指定等の検討を進めているほか、連携の円滑化に向け、平成30年度に実務者連絡会議を設置し必要な調整を行っているところであり、こうした取組を通じて、引き続き、県内の難病医療提供体制の充実を図っていきます。

- ② 本県の難病医療提供体制の状況により、難病患者の皆様には、遠方の医療機関への通院負担をおかけしている例が多いものと承知しており、県においては、現在、可能な限り身近な地域で適切な医療を受けられるよう、難病診療連携拠点病院及び協力病院の診療体制等の公表や協力病院の追加指定等の検討を進めているところです。

ご要望の通院費用に対する補助については、北海道・東北地区では、宮城県において、20歳未満の指定難病等の患者の「通院介護費用」として一定額を補助している例があるのみであり、こうした状況なども踏まえ、患者負担の軽減の在り方について、引き続き検討を進めて参ります。

- ③ 福祉避難所については、令和元年5月時点で県内31市町村にて整備済となっており、残りの2市町村についても整備に

向けて検討を進めていると聞いています。

市町村では、内閣府が示している「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」（平成28年4月）により、福祉避難所に指定した施設の管理者と連携して、物資・器材の備蓄や災害時の速やかな調達のための協定締結、医療機関との連携などの取組を進めているところです。

県では、市町村に対し、難病患者の方々をはじめ要配慮者の方々に必要な支援が行われるよう、福祉避難所の指定や環境整備について、会議や研修会等の機会を通じて、引き続き働きかけていきます。

要望② 難病医療費助成制度について

要望団体名：「一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会」

【要望内容】

- ① 軽症者認定制度により、困窮している難病患者を救済してください。〔継続〕
- ② すべての指定難病患者に、難病手帳を発行して、医療・福祉サービスの充実を期してください。〔継続〕
- ③ 「特定医療費（指定難病）受給者証」の更新手続きを簡素化し、有効期間を2～3年に延長するよう、国に働きかけてください。〔新規〕

【回答内容】

（①健康国保課、②健康国保課、③健康国保課）

- ① 難病医療費助成制度に関しては、昨年度の懇談会において同様のご要望を頂いていたことから、今年6月に実施した2020年度政府予算提言・要望において、より多くの難病患者が救済される認定基準への見直しを行うよう、新たに要望を行ったところです。

国では、先般、難病法附則第2条に基づき、本格的な法の規定の見直しに係る議論を開始したところであり、ご要望に関連する事項として「重症度基準の見直し」についても検討すべき論点とされていることから、今後の国の動向を注視し、必要に応じて要望を継続していきます。

- ② 指定難病の医療費助成の対象となった方に対しては「特定医療費（指定難病）受給者証」を発行しており、これにより難病医療費助成のほか、障がい福祉サービスを受けることができることとされています。指定難病にかかっているもの、重症度を満たさないために不認定とされた場合であっても、障がい福祉サービスの申請を行う際に、診断書等に代えて、指定難病にかかっていることの証明として不認定通知を使用できることとされています。

また、国の法の見直しにおいて、ご要望に関連する事項として、

- 「重症度を満たさないために医療費助成の支給認定が不認定となった患者（軽症者）を対象として、指定難病にかかっていることの証明となる軽症者登録証（仮称）を発行し、福祉サービスや就労支援が受けられること」や

- 「難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別

をなくし、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象とすることを」

についても検討するべき論点とされていることから、今後の国の動向を注視していきたいと考えています。

③ 難病法は、難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、難病の医療に関する調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずることを目的として制定されたものです。

このうち、難病の医療に関する調査及び研究の推進に関しては、国において指定難病患者のデータベースを構築し、医薬品、医療機器及び再生医療等製品の開発を含めた難病の研究に有効活用できる体制を整備することとしており、特定医療費（指定難病）支給認定申請書に添付頂いた臨床調査個人票については、このデータベースを構築するため、その写しを国に提供しています。

難病の病状の変化を把握することは難病研究に必要不可欠であることなどから1年間の有効期間が設定されているものと聞いております。

なお、国の法の規定の見直しにおいては、「医療費助成の申請手続の簡素化」についても検討するべき論点とされていることから、今後の国の動向を注視していきたいと考えています。

要望3 岩手医科大学附属病院の移転に伴い生ずる問題について

要望団体名：「一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会」

【要望内容】

- ① 交通機関の利便性が悪く、通院が困難になることが予想されます。どのような指導をされていますか。〔新規〕
- ② 第二次、三次の救急医療機関を内丸にも整備してください。〔新規〕
- ③ 子どもの入院に対し、家族が安価に宿泊利用できる施設を病院内に整備してください。〔新規〕

【回答内容】

①医療政策室、②医療政策室、③健康国保課

① 岩手医科大学においては、現在の内丸地区施設の老朽化及び敷地面積の狭隘化により、矢巾地区への附属病院移転を決定したものと承知しています。

新病院への交通アクセスの確保は、矢巾地区への移転に伴う課題の一つと考えており、県としては、矢巾スマートインターチェンジからのアクセスの改善や徳田橋のかけかえ整備を進めることとしています。

また、県では、IGR、JRに対し、IGRとJR間の直通乗り入れの増便について働きかけをしています。また、バス事業者においては、路線バスの新病院への乗り入れや、矢野駅における鉄道との乗り継ぎ調整を行うと聞いており、公共交通の利便性が確保されるよう引き続き取り組んで参ります。

② 本県における第二次救急医療提供体制については、二次保健医療圏単位で病院群輪番制により、また、第三次救急医療提供体制については、3か所の救命救急センターを整備し取り組んでいます。

岩手医科大学附属病院の移転後は、第二次及び三次救急医療は矢巾の新病院で引続き対応されますが、病院の移転に伴い、盛岡市内の県立中央病院や盛岡市立病院において、救急患者受入体制拡充の取組が進められているところです。

県としては、岩手医科大学附属病院移転後における救急患者の搬送・受入状況の動向を注視しながら、関係医療機関等と連携し、救急医療提供体制が適切に確保されるよう取り組んでいきます。

③ 岩手医科大学附属病院に子どもが入院した場合の家族の宿泊については、可動式ベッドを病室内に準備するほか、病院敷地内に建設されたホテルに、患者の家族等が宿泊する場合、宿泊料を通常料金から10%割引する方向で調整していると聞いています。

要望4 患者会活動場所の確保と利便性の確保について

要望団体名：「一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会」

【要望内容】

① 難病患者会の活動の場の確保と拡大にむけて利便性を図ってくださいます。〔新規〕

② 活動場所の利用料については、手帳がないと助成対象にならない場合が多い。総合支援法の趣旨に則り、難病患者も他の障がい者と同等に障がい者として減免対象にするよう、指導していただきたい。〔新規〕

【回答内容】（健康国保課）

①、②

公立の施設の利用料については、それぞれの施設管理者が定めた基準に基づき減免が行われており、患者会の利用に関しては、障害者手帳保有者と同様に扱われている例や、「その他管理者が必要と認める場合」等の規定により減免が行われている例などがあると承知しています。ご利用の際には、その都度施設管理者にご相談いただきたいと思います。

国では、先般、難病法附則第2条に基づき、本格的な法の規定の見直しに係る議論を開始したところであり、ご要望に関連する事項として「難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象とすること」についても検討するべき論点とされていることから、今後の国の動向を注視していきたいと考えています。

（参考）

難病患者の利用料が減免されていない施設として、事前に矢巾町の「やはぱーく」や盛岡市の「アイーナ」があると伺っております。

県で確認したところ、「やはばーく」については、町の規則（その他町長が認める場合）に基づき、難病連としての活動は利用料を減免できると聞いています。

「アイーナ」については、減免規定に基づき審査を行っており、申請内容に応じた減免率が適用されますが、障がい者手帳保有者と難病患者における審査上の差はないと聞いています。

2 加盟団体からの要望事項

要望1 重度心身障がい者(児)医療費助成制度の助成条件について

要望団体名：「岩手県腎臓病の会」

【要望内容】〔新規〕

身体障害者手帳取得について、岩手県では3級の者は医療費助成対象から外れているが、その理由を伺いたい。また、3級取得の者も助成対象とすることを要望します。

【回答内容】（健康国保課）

重度心身障がい者医療費助成は、市町村において実施しており、県は市町村が医療費助成を実施した場合に、その経費の1/2を補助しています。

県の補助については、心身の健康を保持するとともに生活の安定を図るため、重度の障がいにより日常生活活動が極度に制

限される身体障害者手帳1・2級の方を対象として実施しているところです。

県の補助対象を拡大する場合、多額の財源を確保する必要がありますが、本県では、県立病院等事業会計負担金が多額になっているという事情もあることから、今後、国の動向を注視しながら、県の医療・福祉政策全体の中で、総合的に判断する必要があると考えています。

なお、市町村の判断により、県の基準を拡大して実施している場合もあり、盛岡市など県内の9市町においては、身体障害者手帳3級の方についても、重度心身障がい者医療費助成の対象としています。

要望2 県立病院における透析治療の充実化について

要望団体名：「岩手県腎臓病の会」

【要望内容】〔新規〕

県立病院での透析治療は3～4時間透析が大部分を占め、透析治療の4時間週3回は人間が生きるための最低時間であり、日常生活のQOL、就労するための体力維持のためには長時間透析（6時間以上か週4回）が必要とされています。患者が希望すれば長時間透析ができる体制の設備、また、常駐の担当医師がいらない、回診が少ないなどを改善してください。透析治療に係る専門スタッフの技術向上の充実化を要望いたします。

【回答内容】（医療局）

透析時間は医師の指示により実施しているところです。

長時間透析の実施につきましては、医療従事者の確保等の課題があり、早急な対応は困難ですが、地域の医療環境を踏まえながら、検討して参ります。

県立病院では、医師の絶対数が不足する中、高度専門スタッフを育成し、医師の負担軽減と医療の質の向上に取り組んでおり、透析医療につきましても認定看護師を計画的に育成するなど、医療の充実に取り組んで参ります。

要望3 ヘルプマークの配布と県民全体に対するアピールの方法に

工夫を強く要望

要望団体名…「一般社団法人全国膠原病友の会石手県支部」

【要望内容】〔新規〕

今後もヘルプマークを必要とする患者たちは増えると思います。ポスター掲示など県民に啓発してください。同時に配布個数、場所も増やしてほしい。また、アンケートは何のために取っているのか、使用目的と活用についても教えていただきたい。

【回答内容】（地域福祉課）

県では、全戸配付の県広報誌やホームページにヘルプマークを掲載し県民に周知を図るとともに、ポスターを作成し、広域振興局や市町村の配付窓口のほか、公共交通機関の御協力によ

り駅舎内などに掲示し、ヘルプマークの周知・普及に努めていきます。

また、県民の方が受け取りやすいよう、広域振興局の窓口だけでなく、市町村の御協力のもと県内全市町村の窓口で配付しており、お問合せがあった場合には、できるだけお近くの窓口を御案内しています。

アンケートは、ヘルプマークを使用したい場面などをお聞きし、効果的な普及啓発の方法等を検討するために御協力をお願いしているものであり、アンケートの結果も踏まえて、今後、更なる普及啓発に努めていきます。

要望4 成人先天性心疾患患者への支援について

要望団体名…「いわて心臓病の子どもを守る会」

【要望内容】〔継続〕

- ① 障害者手帳や障害年金の申請書の様式が病児者の実態に即していない。審査で打ち切りになった半数ほどが心臓病などの内部障がいという。審査を改善してください。
- ② 成人を迎える先天性心疾患患者について、自立への支援をお願いしたい。

【回答内容】（①障がい保健福祉課、②子ども子育て支援課）

- ① 身体障害者手帳については、都道府県ごとに判定結果に違いがないよう国が示す診断書様式及び基準に基づき認定を

修を修了しており、多くの方に登録研修機関による研修を受講いただけるよう、今後も必要な情報を周知するなど受講機会の確保に努めていきます。

要望10 岩手県内の特別支援学校では、生徒の急変にどのように対応しているのか(救急車の要請など危機管理の方法)を教えてください。

要望団体名：「一般社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部」

【要望内容】〔新規〕

今年5月20日に宮城県で先天性筋ジストロフィーを患う名取支援学校高等部の生徒が通学バスで登校中、たんを詰まらせて窒息し、死亡するということがありました。

【回答内容】（教育委員会事務局保健体育課）

各校において、緊急連絡先や対応の手順が記載された緊急時マニュアル等を作成し対応しており、毎年、緊急時の対応訓練を実施しています。

要望11 「てんかん地域診療連携体制整備事業」について

要望団体名：「公益社団法人日本てんかん協会岩手県支部」

【要望内容】〔継続〕

現在厚生労働省が進めている「てんかん地域診療連携体制整備事業」について、2018年から国庫補助事業としてスタートしています。東北では宮城県が同年から、全国的にはすでに13県が実施しています。岩手県は、てんかん専門医が少ないことから、本事業の活用による体制の整備に取り組みされるよう要望します。

【回答内容】（障がい保健福祉課）

「てんかん地域診療連携体制整備事業」は、都道府県がてんかん治療を専門に行っている医療機関のうち、専門医の配置、機器の整備、外科治療や複数の診療科による集学的治療の実施等の要件を全て満たす医療機関1か所を拠点病院として指定し、その拠点機関がコーディネーターを配置して、てんかん治療医療連携協議会の設置運営、専門的な相談支援・治療や関係機関との連携、研修の実施、普及啓発など様々な業務を行うものです。

平成29年度まで8県でモデル事業として実施され、平成30年度からは地域における医療連携体制の整備を目的として13県で実施されましたが、東北・北海道ブロックでは、医療環境が整った宮城県のみとなっています。

岩手県保健医療計画では、てんかんについて、「現状把握等に取り組み」としていることから、毎年度、てんかんによる精神科病院への通院者数及び入院者数、他県における同事業の実施状況等の把握に務めているところであり、今後も、精神保健福祉に係るブロック会議等の様々な機会を通じて他県の状況を

把握するとともに、県内医療資源の状況等を踏まえて本県における事業の導入について検討していきます。

要望12 重度身体障がい者の医療費助成を現物支給に変更していた

だきたい。

要望団体名…「岩手県網膜色素変性症協会」

【要望内容】〔継続〕

例え一時的とはいえ、障害年金のみで生活している人においては、病院での支払いが難しくなり、通院を控える人がいます。

【回答内容】〔健康国保課〕

県では、人口減少対策としての総合的な子育て支援施策の環境として、厳しい財政状況にありますが、市町村等と協議のうえ、平成28年8月から重度心身障がい児を含む未就学児等を対象とした窓口負担の現物給付を実施してきたほか、本年8月からは、現物給付の対象を「未就学児」から「小学校卒業」まで拡大したところです。

地方単独事業による医療費助成を現物給付した場合、市町村国保に対する国庫負担金が減額されることとなり、全ての重度心身障がい者（児）を対象に現物給付をした場合、国庫負担金の減額措置は、粗い試算ではありますが、年間約7億4千万円と見込まれ、厳しい財政状況にある市町村国保の財政状況を更に圧迫することになるため、「償還払い」を継続しているもの

です。

県としては、毎年度、減額措置の撤廃について国に要望しているところであり、全国知事会からも同様に要望しています。

なお、医療費の一時的な立替が困難な場合には、市町村社会福祉協議会が行う生活福祉資金貸付制度等の利用が可能であることから、市町村等と連携して制度の周知を図っていきます。

要望13 日常生活用具の対象品目を県内市町村で統一するよう、

各市町村に指導していただきたい

要望団体名…「岩手県網膜色素変性症協会」

【要望内容】〔新規〕

現状では、市町村により、品目に違いがあり、日常生活において、市町村格差が顕著であります。

【回答内容】〔障がい保健福祉課〕

日常生活用具給付等事業は、市町村の地域生活支援事業（必須事業）に位置付けられており、給付の対象や条件等は各市町村の裁量において定められるものです。

このため、対象品目を統一することは困難ですが、日常生活用具の給付に当たっては、適正な用具が支給されるよう各市町村の給付状況等を把握し、市町村へ情報提供や助言を行って参ります。

【回答内容】（長寿社会課）

本年6月の県内の有効求人倍率は、全産業の1.37倍に對して介護職では2.54倍となっているほか、公益財団法人介護労働安定センターの「平成29年度介護労働実態調査」において、県内の約7割の事業所が「職員の不足感」があると回答しているなど、ヘルパー事業所のみならず、介護人材の不足が顕著な状況にあります。

このため、県では、「参入の促進」、「労働環境・処遇の改善」及び「専門性の向上」の3つの視点から、介護の仕事のイメージアップやキャリア支援員による求人・求職のマッチング支援、労働環境の整備・改善を促進するセミナーの開催や介護ロボットの導入促進、市町村や関係団体との連携による介護職員等を対象とした研修の実施などの人材確保対策を総合的に進めています。

こうした取組により、新卒者のみならず、元気な高齢者など多様な人材の参入を促すとともに、就職した方々の職場への定着を図ることで、引き続き必要とされる介護人材の確保に努めていきます。

要望17 長期入院できるようにしてください

要望団体名：「岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会」

【要望内容】（新規）

入院して3か月毎に転院を強要されるのが現状です。入院3か月

以降であっても症状が軽快するまで入院させるよう要望します。

【回答内容】（健康国保課）

病気を治療していく過程は、急性期、回復期、慢性期など、病気の進行の状況によって区分されており、現在の医療提供体制はそのときの病状に応じて必要な医療を提供する機能を有した医療機関で行うことを基本としたものとなっておりますので、ご理解をお願いします。

なお、県においては、平成29年度から、県内の難病医療提供体制の在り方について継続して検討を進めているところであり、岩手県難病診療連携拠点である岩手医科大学附属病院や各地域で難病医療を担っている難病医療協力病院等、各医療機関相互の連携体制を強化し、病状に応じた適切な医療が受けられるよう、取組を推進していきます。



JPA第15回総会 (Japan Patients Association、略称JPA) (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)

日時…2019年5月12日(日)
場所…損保会館(東京都千代田区神田淡路町)

議案書

1. 2018年度(平成30年度) 活動報告(省略)
2. 2018年度(平成30年度) 決算報告(省略)・質疑
3. 2019年度(平成31年度) 活動方針案
4. 2019年度(平成31年度) 予算案(省略)
5. 役員改選

2019年度(平成31年・令和元年度) 活動方針 はじめに

日本における難病対策は、1972年の難病対策要綱の制定から始まり、40年を越える長い歴史を経て発展してきました。この間の医療の進歩や社会状況の変化は大変大きく、難病対策の課題は増すばかりとなり、抜本的な改革が必要となりました。2009年7月に開催された第9回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、JPA伊藤たてお委員からは「新たな難病対策・特定疾病対策を提案する」として発表しています。その後、難病対策委員会でも難病対策の改革に向けて議論が重ねられ、大変多くの方々のご

尽力により、2014年5月23日「難病の患者に関する医療等の法律(難病法)」が成立し、2015年1月1日より難病法が施行されました。

難病法の基本理念には「難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ、他の人々と共生することを目指し、妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行わなければならない。」とされています。また法附則第2条において、「政府は法律の施行後5年以内を別途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」とされており、2020年1月に施行5年を迎えることから、今年度は難病法施行5年以内の見直しの具体的な検討を行う年となりました。また、小児慢性特定疾病児童への支援についても、2015年1月1日施行の改正児童福祉法についても同様に具体的な検討を行うこととなっており、その検討にあたっては、必要に応じ、難病対策委員会と小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会は、合同で審議を行うこととなりました。難病法並びに改正児童

度分類等により、軽症者との判断で医療費助成から外れている患者が多くいる。医療を必要とする患者が、発症時から適切な治療を選択し、安心して治療を続けることができるよう、重症度分類の見直しや認定基準の改善など、患者の抱える症状を十分に把握し、重症化させない支援体制となるよう求めていく。

指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、支援できる制度であるべきである。医学の進歩や他の施策体系が樹立している疾病であっても、見直しにより医療費助成から外れることで、受診抑制が起きるようなこととなってはならない。治療や療養生活に影響が出ないように求める。

申請手続きの簡素化を求め、申請への負担軽減を求める。

⑤ 指定難病患者の登録者証を発行し、軽症者への必要な支援体制を作るよう求めていく。医療費助成の対象となった場合は、すみやかに医療費助成を受けることができる仕組みとなるよう求める。

⑥ 難病の医療提供体制の構築によって、どこに暮らしていても、誰もが安心して最適な医療を受けることができるよう求めていく。

⑦ 難病対策地域協議会が、各地域において設置され、患者・家族を含めた協議を行い、実態やニーズを十分に把握し、課題解決に向けて難病対策がより推進されるよう、国からの働きかけを求める。

(2) 小児慢性特定疾病対策

① 小児医療から成人期医療への移行支援体制の整備を進めるために、大学病院への診療科設置の推進や、こども病院と同一自治体にある大学病院との連携システムをつくるよう働きかける。

② 国の新規事業として、昨年スタートした移行期医療支援センターは、未だに未設置の状況となっており、早期に設置、機能するよう強く働きかける。

③ 小児慢性特定疾病対策推進協議会は、未設置の都県に対し、国からの働きかけを行い、実情を把握するよう求める。地域難病連を通じての自治体への要請が行えるよう働きかける。

(3) 難病相談支援センターについての取組み

全国各地に設置された難病相談支援センターが、専門職の資格を重視するものでなく、当事者の参加が大切にされ、すべての難病患者・家族の最も身近な心よりどころとなる支援センターとなるように求めていく。

2018年度から順次始まった政令市へのセンター設置の状況を把握し、現センターとの情報交換と連携のしくみをつくる。

(4) 障害者施策

難病や長期慢性疾病者の自立及び社会参加の支援には、就学、就労、障害年金、介護支援等の施策において、他の障がい者と同等の給付対象にすることが求められる。そのため下記の要望等を行う。

① 障害者基本法では、難病は「その他の心身の機能障害」に含まれるが、難病も障害の中に含まれることを明確にするた

め、障害者基本法の改正を行い定義の中に「難病」と具体的に示すことを要望する。

② 障害分野において世界共通のルールとして誕生した障害者権利条約に本邦が批准して2019年2月で5年が過ぎた。しかし、権利条約の内容はあまり国民に知られていないことから、JPAとしても権利条約を社会に周知すると共に障害者差別解消法による合理的配慮等の普及に努める。

③ 障害者総合支援法においては、難病の対象疾病の拡大と共に制度が周知されるように求めていく。さらに障害者基本計画では、共生社会の実現に向けて各地域で具体的な支援が促進されるように求めていく。

④ 難病のある子どもたちの症状や能力に見合った地域の学校への就学や高等教育への就学を可能とする教育環境の整備を求めていく。

(5) 難病患者の就労支援についての取り組み

法定雇用率への枠組みに難病者を加える要望に対して4月8日の厚労省交渉において担当官から「重要な課題だと認識しており、時期は明示できないが今後対象範囲などの検討を行なっていく」という回答を得たことは大きな前進である。今後、詳細についての検討が専門委員会等で始まると思われることから、必要に応じて政府への働きかけを行ないつつ検討を見守る。治療と就労の両立支援、就労継続についての取組みが進むよう働きかける。

ハローワークに配置された「難病患者就職サポーター」が難病相談支援センターとの連携により、難病患者の就労相談に十

分に対応できる体制となるよう求めていく。

(6) 災害対策についての取組み

地震や豪雨、台風などの災害は、いつ何時起こるかわからない。自力では避難が困難である患者を要支援者として登録を行い、医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人に災害時の対応が自治体で迅速に行えるよう、国に求めていく。

(7) JPA地域ブロック活動の強化

難病や慢性疾患対策など具体的な支援は実施主体である地方自治体での取組みにかかっている。これらの対策の充実・推進に向けての働きかけが行えるよう、地域難病連の活性化を図るためにも地域ブロック交流会などの活動を推進する。

(8) ゲノム医療についての取組み

ゲノム医療や遺伝性疾患について学ぶ機会を設け、JPAとしての見解を検討する。

(9) 「医療基本法」の制定に向けた取組みについて

医療基本法の制定に向けて勉強会を開催し、取組みについて検討する。

医療基本法は、医師法、医療法、医薬品医療機器法などの個別法を束ね、より良い医療を実現するために、医療の基本理念や患者と医療提供者の関係を定めるもので、長年に亘り必要性が訴えられてきた。

2. 組織体制

難病疾病団体や地域難病連、慢性疾患患者団体、小児慢性疾患団体等との交流を通して、お互いの理解を深める。それぞれの団

体の抱える課題について、丁寧に協議し、連帯の力を結集し、課題解決に向けて積極的に取り組む。

(1) 活動方針の実行体制を担保するしくみを作る

① 役員の役割り分担

JPAの活動は、国会や政府各機関、審議会等への働きかけや、審議会、委員会などに役員が参画し、日本の患者団体を代表する中央組織としての役割を担っている。また、研究班への協力依頼や講演依頼、新聞取材や執筆など、活動も多岐に亘っている。役員全員が力を合わせて取り組んでいく必要がある。

② 事務局体制の強化

組織体制の強化のためには、JPAの窓口を担う事務局体制を強化する必要がある。財政、広報、サポート事業等、それぞれに担当理事をおき、事務局と共に活動を進めていく。

(2) 組織改革への取組み

① 患者団体が果たす役割への期待が高まっている

人材不足、資金不足の中で、患者・家族だけの活動には限りがある。積極的な活動を進めることができるよう、組織体制の強化について引き続き検討を行う。

② 「1,000人難病サポーター」の募集を開始する

難病について理解を求め、活動を応援し、支援していただく難病サポーターを広く募る。全加盟団体の取組みとし、JPA組織の活性化をはかる。

(3) 「5月23日 難病の日記念日」への取組みを推進する

難病法が成立した5月23日を「難病の日」として、昨年、記

念日登録を行った。今年は、初めての記念イベントを開始する。全国各地で難病について関心が寄せられ、正しい理解が進み、共生社会の実現に繋がるよう推進していく。

① 難病の日 記念イベントの開催

② 難病の日のポスターを公募する

③ 難病の日を記念したイベントが全国各地で開催できるように検討を行う

(4) 「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」の開催

難病法と改正児童福祉法（小慢対策）が施行されていよいよ5年以内の見直しの検討は正念場となる。より多くの患者団体、関係者等と共に取り組む必要がある。実行委員会方式で開催することとし、事務局をJPA内に置くこととなった。一堂に集い、疾病や障害の違いを超えて、患者・家族の声を集約することで、患者団体の連帯の力を強化し、私たちの要望を社会に向けてアピールするフォーラムへの参加の呼びかけを強化する。フォーラムの成功に向けてJPAが率先して取り組む。

(5) 国会請願署名・募金の取組みを全加盟団体に要請する

国会請願署名・募金活動は、長年取り組んできた重要な請願行動であり、社会的啓発キャンペーンでもある。国会議員に私たちの要望を知ってもらい、社会を変えていくために国会請願署名は国民の意思を届けるものであり、難病法の成立以降、署名数も募金額も減少しているが、難病法や障害者施策は出来たからといって安心できるものではなく、実現に向けて要望し続ける必要である。加盟団体それぞれの会員全員が取組みを行

えるよう署名用紙を送付、またはホームページから署名用紙が入手出来ることを案内いただきたい。募金についても現状は署名用紙の印刷代もまかなえない募金額であり、JPAと加盟団体1/2の配分により、全国の患者団体の連合体だからこそ出来るこの活動を全加盟団体の連帯の力で継続していくことを要請する。

3. 財政活動の取り組み強化

JPAの財政状況は大変厳しい状況で、資金作りが緊急の課題である。財政活動に対して、加盟団体の全面的な理解と協力のもとに実際に取り組まなければ活動はきわめて困難に直面している。加盟団体においても、会員の減少、役員の人材不足、後継者問題、活動資金難など深刻な問題となっており、JPA、加盟団体共に活動資金力の強化、活動力の向上となる資金作りの取り組みを強化する。

- ① 1,000人難病サポーター キャンペーンを開始する
難病の日の記念イベントなどを通じて、難病に関心を寄せていただき、患者団体周辺だけでなく、広く国民に支援いただきたいよう難病サポーターを募る。全加盟団体で取り組めるよう、しくみを作り、進めていく。
- ② 加盟分担金に合わせて、協力会員、賛助会員の募集、企業寄付などの依頼を行い、協力を求める。
不要入れ歯リサイクル、難病・慢性疾病患者支援自販機設置、災害用備蓄パンJPAパンだ!! 販売など、これまでの取り組みを加盟団体の機関誌やホームページに掲載いただくなど、協力

4. 広報活動の推進

をお願いする。そのための掲載原稿などのツールを準備し、提供する。

また、助成金情報をより広く集め申請を行う。さらに、時代に合った新たな資金作りについても検討を行う。

広報活動を推進する

加盟団体に国や社会の情報を伝え活動に必要な資料を届けるため、また私たちの活動を社会に知ってもらうために、事務局ニュースや機関紙「JPAの仲間」の発行、ホームページの運用等により、情報を発信している。さらに内容の充実と機能強化をはかる必要がある。また、重要な財政活動にとっても有効な広報は欠かせず、わかりやすい活動紹介を行い、Webの活用なども含めて、タイムリーな情報をいち早く発信できるよう努力する。

- ① 機関誌「JPAの仲間」
年4回の発行を目指し、多くの方に手にしていただけるよう努める。加盟団体にも協力をお願いする。
- ② JPAリーフレット
多くの方にJPAの存在を伝え、わかりやすく活動が伝わるように検討する。
- ③ JPAホームページ
フェイスブック 多くの情報を集め、判断し、タイムリーに情報を伝えることが求められている。役員をはじめ、加盟団体、関係機関の連携協力をはかり、発信していけるよう努める。多くの方に拡散いただけるよう協力を求める。

5. 難病患者サポート事業の実施

難病患者サポート事業は、厚生労働省の補助金事業であり、今年度は9年目の実施となる。

JPAが事業を総括し、他の実施団体と協働し、連携した取り組みを行うことで質の高い事業を実施している。JPAの基幹的な取り組みとなっており、患者会の基本となる役割、運営に必要なノウハウやリーダー同士の情報交換、交流や患者会の立ち上げ支援、また、療養生活環境の向上となる事業など幅広い事業内容となっている。難病患者サポート事業をより多くの方に周知し、患者会の活性化、患者支援となるよう、以下に挙げる取り組みを行う。

《サポート事業の内容》

(1) 患者（相談）支援事業

- ① 相談室の設置
- ② 患者団体役員研修会の開催
 - (ア) 患者会リーダー養成研修会
 - (イ) 患者会リーダーフォローアップ研修会
- ③ 新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣
- ④ 地域希少疾患団体の連携支援
- ⑤ 被災地視察・患者会支援
- ⑥ 重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座
- ⑦ 重症難病患者のコミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトの作成

(2) 患者活動支援事業

- ① 難病・慢性疾患全国フォーラム2019」の開催
- ② 全国難病センター研究会研究大会」の開催
- ③ 難病対策の一般市民向け周知事業
- ④ 国際連携の推進事業
 - (ア) 難病患者会の国際連携の推進
 - (イ) 全国レベル協議会の国際連携の推進
- ⑤ 調査・研究事業
 - (1) 調査・記録事業（日本の患者会WEB版）

患者・家族会の機関誌等には、その時々々の患者会の苦悩が生々しく記録されており、貴重な資料となっている。そうした資料の集積と電子データ化による公開で記録を後世に残し、社会保障の在り方に関する研究や患者会活動の継承につなげることを目的に実施する。
 - (4) 難病患者サポート事業事務局
難病患者サポート事業の実施に関する事務局は、JPA事務局内に置く。
企画・評価委員会を置き、有識者による委員によって多方面からの意見を得ながら実施する。

岩手県難病連加盟団体 平成31年・令和元年度活動報告



もやの会東北ブロック医療講演会 & 高次脳機能障害学習会・交流会in盛岡

岩手県腎臓病の会

会長 高橋 澄

加盟団体の皆様、今年度も岩腎会の活動にご理解とご協力頂きまして感謝申し上げます。年度事業もほぼ終了しましたので、ご報告いたします。

- 第41回定期総会 4月19日(日)
陸前高田市 コミュニティーホール 51名出席
- 全腎協東北ブロック交流会イン宮城 6月22、23日(土・日)
南三陸町 ホテル観洋 9名
- 全腎協全国大会イン大分 7月6、7日(土・日)
大分市 レンブラントホテル 6名
- 県幹事会 8月18日(日)
盛岡市 ふれあいランド岩手 21名
- 学習・家族交流会 9月7、8日(土・日)
雫石町 赤い風車 13名
- 岩手県との意見交換会 9月10、11日(火・水)
ふれあいランド岩手・サンセール盛岡 高橋、島崎
- 花巻腎臓病友の会結成40周年記念式典 9月29日(日)
花巻市 グランシエール花巻 役員等
- 臓器移植推進街頭キャンペーン 9～10月 県内7か所
- 全腎協東北ブロック青年部交流会イン花巻
12月7、8日(土・日) 花巻市 ホテル千秋閣 7名
- 役員会4回開催、「岩腎会だより」発行、
全腎協研修会・会議出席

伴い心臓病とともに生まれてきた多くの子は、成人できるようになり、約50万人にも上るといわれる成人先天性心疾患患者の医療課題の他に、福祉が医療に追いついていないといわれるような、新たな課題も多く山積しております。

親は、いつまでも支援できません。そのためにも、自立して生きていけるような社会を築き上げていく必要があります。これからの活動としては、昨年、全国の仲間とともに集めた心臓病児・者の生活アンケートを活用しながら、岩手に暮らす会員以外にも含めた声を拾い上げながら、難病連等と連携し、どこで生まれて、どこに住んでいても、人間として尊厳のある暮らしを追求し、あなたも私も笑顔で暮らせる社会を目指し、楽しく活動を継続していきたいものです。今後とも皆様のご協力とご参加をよろしく願います。

〈2019年の主な行事〉

- 1月27日 新年交流会 盛岡市内
- 3月31日 餅つき交流会 盛岡市ふれあいランド岩手

- 4月21～22日

全国心臓病の子どもを守る会

第1回社員総会 東京都2名参加

- 6月22日

2019年度定期総会 盛岡市岩手医科大学付属病院循環器医療センター

「岩手医科大学キッズ♥サミット2019」
(岩手医大先天性心疾患の会の名称変更)

※岩手福祉基金様の助成を受けて開催しました。

- 8月4～5日

第15回療育キャンプ

盛岡市都南つどいの森

※岩手医大・県立大学学生さんのご協力で開催。

心臓の絵を書いて自分の病状を確認したり、岩手医大の移転にかかる心配事の情報交換をしました。晴天の森の中で、流しそうめんやスイカ割りをしました。

- 7月27～28日

全国心臓病の子どもを守る会北海道・東北ブロック交流会

福島県猪苗代町2名参加

- 10月20～21日

全国心臓病の子どもを守る会第2回社員

総会、全国大会 静岡県静岡市2名参加

- 10月27日

芋煮会交流会

盛岡市ふれあいランド岩手

※毎月 茶話会を兼ねた役員会（会報発送作業含）

7

公益社団法人日本てんかん協会
岩手県支部（波の会）

事務局 中嶋 嘉子

令和元年に移行した記念すべきこの年、波の会は、4月に総会を開催しました。

6月、各県支部代表者による全国会議があり、「てんかん医療地域連携体制整備事業」への取り組みについて話があり、現在13都道府県で実施されています。各県でも活動をすすめる要請がありました。東北では宮城県のみです。

そのような時、難病連の「県福祉部長との懇談会」が9月に開催されるにあたり、右記の体制整備事業について要望いたしました。

9月には支部の活動の柱である「てんかん市民講座」を久慈市で開催しました。開

催するにあたり、医師会、県立久慈病院、社会福祉協議会の方々などご協力をいただき、多くの方々に支えられていることを実感しました。

当日は、みちのく療育園施設長の伊東先生に講演をお願いし、「最新のてんかん医療について」お話をいただきました。「てんかんを正しく理解していただきたい」との思いです。2月には、一関市で開催します。

11月、東北ブロックの仲間たちが集まる機会がありました。今年は、山形県の担当で、25人の仲間たちが集まりました。この県でも、他の団体と協力しあいながら活動していました。

今年、オリンピック・パラリンピックの年、そして、波の会では、10月に福岡県で国際会議が開催されます。

今の盛り上がり方を見ると、「障がい」への理解が進みそうな期待をおぼえます。

8 岩手へモフィリア友の会

会長 関 口 清 彦

1 総会・幹事会の開催

2 岩手難病連との連携

3 東北へモフィリア友の会および各県の団体との情報交換

4 血友病および関係疾患に関する情報収集・提供

5 血友病の患者と医療者の懇談会参加

6 血友病治療医に関する各機関との連携

7 全国血友病ネットワークとの連携

【活動状況】

6月15日に、総会、講演会、交流会を開催しました。

講演会は、医大遠藤医師によるリハビリ等に関する講演でした。

総会については、出席者がもつと多くなればと思います。

11月3日には、東北へモフィリア友の会総会に参加し、情報交換しました。

9 岩手県脊髄小脳変性症友の会

代表 澤 山 禎 信

月に1回最終週の月曜に合唱をしています。主な活動場所はほのほのホームです。ほのほのホームでは、収穫祭なども行っていて、脊髄小脳変性症の仲間や、いろいろ

な障がいの方・高齢者も集まって交流をしています。

今年11月7日に行われました、合唱を指導してくださっている根田幸悦先生のコンサートにも出演しました。「詩」を2つ文芸欄に投稿しました。是非読んで下さい。

10 いわてIBD

患者会活動の原点

会長 立 花 弘 之

いわてIBDは平成13年に設立し、今年で19年目になります。患者会設立以前はこの病気に関する情報はなかなか入手できず不安な日々を過ごしていたのを思い出します。患者会を設立し同じ悩みを持つ方々との情報交換を行ったり、病気についての専門的な知識を得るため、医師や栄養士さんの方々に協力いただきながら、学習会を開催してきました。また、IBD食のレシピを参考に、自分たちで調理実習をしたり、仲間意識を高めるために、レクリエーションを企画したり、温泉につかったりしながら、会員との交流を深めてまいりました。このような活動を通しながら、病気へ

の知識を深めたり、一人で悩むことなく前向きに生活ができるように、微力ながらではありますが、お役に立てたのではないかなと思っています。今後より良い患者会となるためにご指導いただければと思います。

私たち患者会が加盟している岩手県難病連は、20周年を迎えます。患者会にとつては大きな支えとなつている存在です。県難病連代表をはじめスタッフの温かい支援と加盟している他団体との交流を通しながら様々な苦労や悩みを共有でき「自分一人ではないんだ」という意識が芽生えてきます。また、よりよい福祉社会を形成していくためにも他団体と協力しながら様々な話題について声を上げ、活動を継続していくことの大切さを痛感しています。

年号が平成から令和に変わり、新しい時代がスタートしました。私たち患者会も今までの活動を振り返り、もう一度原点に立ち返り、会員の皆さんとのコミュニケーションを深めようと思ひ、各行事において必ず「懇談会」を設定し、情報交換を行いました。互いの悩みや様々な経験のノウハウを共有することで勇気をもったり、新発見をしたりして大変有意義なものとなり

ました。

今年度も年2回の行事を企画し、前期は7月に定期総会・医療学習会を行いました。医療学習会では今回も岩手医大の千葉俊美先生のご厚意により医大の一室をお借りして「炎症性腸疾患の最新医療」というテーマでの学習会を行い、また岩手医大移転に関する情報も話していただきました。後半の懇談会は時間が足りなくなる位話が盛り上がりました。参加された方で就活についての話題が出され、来賓として出席された県難病連の千葉健一代表から適切なアドバイスをいただく等大変有意義な会となりました。

11月は、昨年と同様レクリエーションを企画し、ふれあいランド岩手の研修室をお借りし「ニュースポーツ交流会」を行いました。参加者は大人、子供を含め8名でしたが「ボッチャ・シャッフルボード」の2種目を行いました。指導員の方にルールを指導していただきましたが、いずれも簡単なルールではありましたが、戦略が必要なゲームでした。誰でも楽しく取り組めるゲームですが、ネット動画を見ますと国際級の大会もあるようで驚きました。ゲーム

終了後、参加者による懇談会を開催しました。日常生活のことや治療法のこと、新しい医大の様子やメディカルセンターの件など、話は尽きませんでした。来年度以降についても今年度同様懇談会を設定していくことが必要だと実感しました。

改めて患者会の活動を考えたとき、前丁PA（日本難病・疾病団体協議会）代表の伊藤たてお氏が言われた「患者会の三つの役割」を思い出しました。

- 1、自分の病気を正しく知る（病気を科学的に把握しよう）
- 2、患者・家族が励まし合い、助け合う（病気に負けないように）
- 3、病気であっても、希望をもって生きられる社会を目指すこと（本当の福祉社会を作ろう）

私たち『いわてIBD』の活動方針もこの三つの役割に照らし

- (1) 専門的な医療学習を充実させ、病気についての知識理解を深める
- (2) 会員相互の交流活動の充実
- (3) 他団体との連携 | 医療機関・保健所・県難病連と連携し、難病患者・家族が結集できる会を目指す

という内容です。年に2回程度の開催ですが、会員の皆さんと様々な悩みや経験談の情報交換をし、交流を深めていければという願いで活動していますので、是非参加していただければと思います。

11 岩手県多発性硬化症友の会

西田 久子

この病気は、脳や脊髄、視神経のあちらこちらに病巣ができ、症状が「再発」したり「寛解」したりを繰り返す病気です。会には若い人が多いですが、皆家庭のことなどあつてなかなか活動できずにいますが、会員同士で連絡をとり合っています。今後も活発に活動することは難しいですが、仲間同士で助け合いながら活動していきたいと思っています。

12 岩手県網膜色素変性症協会 (JRPPS岩手)

会長 高橋 義光

●令和元年

6月5日(水) 患者の集い IN 二戸

6月16日(日) 令和元年度定期総会
8月25日(日) 盲人ホーム祥風苑見学
10月20日(日) 障害年金勉強会・役員会
12月7日(土) スマートフォン(iPhone)
勉強会・忘年会

●令和2年

2月15日(土)～16日(日) 一泊新年交流会
3月15日(日) 役員会

総括・展望

今年度も、計画した事業を全て実施することができそうです。これも、会員の積極的な参加と、ご家族、ガイドヘルパーの方々の協力があったからこそです。他にも、講師やバスの運転手として、いろいろな人にボランティアとして、ご協力いただきました。

ここ数年、各地に赴き、患者の集いを開催していますが、この病気のことや、日常生活における情報が得られていないため、お一人で悩んでいる人が、まだまだ多いと感じました。目が不自由になると、どうしても情報の取得が困難になります。そのような人を岩手県内から、1人でも減らすことができるように、来年度以降も、患者

会の存在と日常生活における不便さの解消につながるような情報を発信し続けて参りたいと思います。

13 岩手後縦靭帯骨化症 (OPPL)の会

代表世話人 稲垣 裕一

今年度の主な活動

総会、交流会(4回)、HPとtwitterの開設、会報誌の発行等

● 当会は、2018年秋に岩手県県央保健所主催で行われた「後縦靭帯骨化症治療講演会および交流会」で、初めて同じ病気の患者同士が出会い、その日にスタートした患者会です。今年度は春の総会で、会の基盤を作ることから始まりました。交流会は、4回開催。HPを見て交流会に参加した方もいました。今後もHPやSNSを有効活用し、同じ病気の患者同士が繋がれるように、情報を発信していこうと思います。

● 来年度は、医師や理学療法士を迎えての医療講演会やリハビリ講習会も開催を

困での活動となりますが、今年度は、宮城県と岩手県での患者会を実施しました。患者・家族が一人で抱え込まないように、病气とそれに伴う障害を正しく理解する機会、社会的資源の活用やピアサポートを学ぶ機会等を提供していくこと、患者・家族と支援者・医療・行政等を繋ぐ場、共生、共生を意識しながら活動したいと思います。

19

全国脊髄損傷者連合会岩手県支部

支部長 高橋 智

組織部

1. 全脊連第18回全国総会
開催日・令和1年6月23日(日)山形大会。霞城セントラル3階大会議室。
2. 東北ブロック会議
開催支部／今年は全国総会が山形県のためブロック会議はなし。
3. 季節の諸行事の開催

花見会、バーベキュー、忘年会の開催。
開催日・平成31年4月27日(土)花見会を開催。
開催日・令和1年12月7日(土)忘年会を開催。

4. 支部長杯釣り大会の開催
開催日・令和1年8月24日(土)

福祉部

1. 健康管理についての勉強会の開催
2. 会員間の在宅訪問及び情報交換(組織部合同)

3. 国・県・本部・ブロック・行政等に対しての請願・陳情・要望等の資料作成

4. キャップハンディ活動の開催と協力(組織部合同)

5. 福祉大会・会議等への参加

開催日・令和1年11月1日(金)岩手県社会福祉大会参加
開催日・令和1年7月12日(金)岩手県身体障害者福祉大会参加

6. ピアサポート活動

○東北ブロック ピアサポータースキルアップ研修会(青森県支部担当)
開催日・令和1年11月3日(日)青森市

文化部

1. 通信の発行と原稿の依頼
通信原稿メールアドレスは*iwate.sekison@iaitkeeper.ne.jp*です。

2. 支部会員同士の交流会などの大会を開催

1. 各クラブの活動

○ゲートボールクラブ

本部理事長杯争奪東北車椅子ゲートボール大会や連盟会長杯大会等の大会。
開催日・令和1年9月16日(月・祝)紫波町で開催

町で開催

岩手県内各地で練習会場を設け、新しい仲間を集め、各地の健常者や障がい者と一緒に楽しみながらの活動を模索したい。

○テニスクラブ

金ヶ崎町での東北大会の開催協力と全国各地の大会へ参加して、技術の向上、親睦と交流を図る。

○卓球クラブ

ふれあいランド岩手交流卓球大会などに参加し、親睦交流を図り一層技術の向上を目指す。

○ツインバスケットボール

定期的に練習を行い、各大会に参加予定。

厚生部

1. 集尿袋等の販売促進
2. 健康相談会の開催
3. 初期診療の啓発活動
4. 施設の研修

女性部

20

一般社団法人全国筋無力症友の会

岩手県支部(きびだんごの会)

支部長 小野寺 廣 子

4月27日

きびだんごの会 総会 (まなび学園)

5月23日

難病の日 啓発活動参加 (盛岡市・一

関市)

6月1日

(一社)全国筋無力症友の会 全国フォー

ラム(東京)

6月2日

(一社)全国筋無力症友の会 総会(東京)

7月20日

ランチ交流会 (ふれあいランド岩手)

8月6日

岩手県難病連 ピアサポート研修会 参

加(岩手女子高校)

10月19日

(一社)全国筋無力症友の会 北海道・東

北ブロック交流会

10月20日

各県支部長会議(一関市)

1. 女性会員相互の情報交換及び交流会

2. 料理講習会の開催

頸損部

1. 頸損者の入会勧誘(組織部合同)

2. 頸損者と家族が会の行事へ積極的に参

加できるよう模索する

3. 頸損者の集いの開催

財務部

1. 健全な財務運営の模索

2. 会計の健全な運営

事務局

1. 円滑な会運営の模索

2. 県やふれあいランド岩手の会議等に出

席

3. 脊髄損傷者の医療確保・東日本大震災

被災会員の相談支援

4. 岩手県難病・疾病団体連絡協議会との

連携

5. 第28回一関市長杯争奪車椅子ゲート

ボール東北大会の共催

開催日・令和1年5月11日(土)

6. 令和1年度岩手県支部総会の開催

友の会の活動としては、今年度初めて

「難病の日」啓発運動に参加しました。

活動も、毎年同じような活動になってき

ている中で、岩手県難病連と共に活動して

いくことで、より多くの方々へ難病患者活

動の啓発に繋がればよいと思っております。

また、次年度は、全国フォーラムが岩手

県を会場に開催される予定になっておりま

す。

21

NPO法人岩手県精神保健福祉連合会

理事長 高 橋 修

1. 精神保健思想の啓発に関する事業

① 第38回岩手県精神保健福祉家族大会

一関大会開催

7月11日 会場…一関市文化センター

② みんなねっと誌及び関係書籍普及推

進 通年 ふれあいランド岩手

③ 精神障がい者に関する広報・機関紙

発行 年3回 ふれあいランド岩手

④ 家族相談支援事業(県委託事業)

・相談会 11月開始

ふれあいランド岩手会場

毎月第2金曜日

盛岡市総合福祉センター会場
毎月第4火曜日

・家族懇談会 岩手町会場開催、八幡
平市会場開催

2. 家族会の育成事業

- ① いきいき研修・交流会（人権意識普及啓発事業）
2月16日～17日 会場・盛岡市

3. 文化スポーツ（共催事業）

- ① 第21回岩手県障がい者スポーツ大会
6月1日 会場・盛岡市
- ② 第18回岩手県精神障がい者バレー
ボール大会
11月8日 会場・滝沢市

- ③ 第27回岩手県障がい者文化芸術祭、
ふれあい音楽祭
11月14日～30日
会場・ふれあいランド岩手

4. その他

- ① みんなねっとと愛知大会
11月7日～8日 会場・刈谷市
- ② 北海道・東北ブロック家族会精神保健福祉促進研修会
9月24日 会場・宮城県
- ③ 要請請願活動

5. 諸会議

・県と障がい者団体との意見交換会

- ① 理事会・総会
② 会報編集会議
③ 事務局会議
④ 県大会（一関大会）準備会議

23

肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会

代表者 内 沢 常 子

この病氣自体がとても希少なため、会を立ち上げてはいますが、同じ病名の患者さんに会ったことはありません。

この病名が確定し適切な治療により、この命を救ってくださった先生方に会うことが長年の夢でした。今年は、その夢をたくさんの方々の夢にしたい。今年、その夢をたくさんの方々の夢にしたい。久慈を出発し、陸前高田市の石木幹人先生を訪ね、盛岡市の武内健一先生を訪ねて、久慈に無事に帰ることができました。先生方には面談のお時間を作っていただきありがとうございます。よろこびの一日でした。

24

すみれ会（広範囲慢性疼痛）

代表 齋 藤 茂登子

不調の為、岩手県福祉部との懇談会は欠席しました。

（個人的なことですが）新聞掲載にて線維筋痛症の認知訴えをお願いしました。体調不安定のため、活動を広げていくことが難しいのですが、一つの相談窓口として、続けていこうと思います。

25

岩手県急性間欠性

ポルフィリン症友の会

代表 鈴 木 司

1. 平成31年度活動報告活動内容
4月

「患者手帳」を10年ぶりに改訂し、岩手県難病連から頂いた「緊急医療手帳」を活用して、加除式とした。

4月～6月

ネットで得られた2015年の症例に記載されている「安全とされる薬剤・禁忌とされる薬剤一覧」を基本として、他症例で得られた歯科領域の薬剤情報を追加して「ポルフィリン症の安全薬・禁忌

薬一覧」を約20年ぶりに改訂した。

8月6日

「ピアサポート研修」を受講予定であったが、やむを得ない事情で欠席。同研修時に、自己疾患概要の説明時間（各疾患3分以内）の案内を頂いたが、急きよ欠席せざるを得ない事情が生じたため、8月5日付で「ご存知ですか 急性間欠性ポルフィリン症 という病気を」（簡易版）50部作成し、受講者に配布を試みたが実現できなかった。

8月10日

「ピアサポート研修」で配布できなかったパンフを、ふれあいランドフリーコーナーに備え付けを依頼した。

9月11日

9月に開催された県保健福祉部長との懇談会において、当会から難病連に提出した4項目の要望事項のうち、厚労省への要望3項目は「JPAに要望する」とのこと、県への要望は1項目のみであった。

2. これまでの活動を振り返って

① 難病法による指定難病への認定に当たり、パンフレットの作成、県への要

望等、難病連と一体となった活動を行い、指定難病として認定されたことは大きな前進であった。協力いただいた加盟団体等に御礼申し上げる。

② 急性間欠性ポルフィリン症（AIP）は、10万人に1人といわれる希少疾患であるので、数字的には、県内にも10人程度の患者がいるのではないかと思われたので、AIPの概要を記載したパンフレットを作成し、ふれあいランドフリーコーナーに備え付けをお願いし、他AIP患者からの情報提供を期待したが、何ら情報が得られなかった。このことは、県内にはAIP患者が私たちだけなのか、広報の手法等に問題があったのか、検討しなければならぬ課題と感じている。

③ 岩手県難病連加盟患者団体のうち、数人で活動している（していない患者も含めて）患者同志が互いに疾患を理解しあう懇談会や、一般の方々への広報手段等を相談し合う「岩手希少疾患の会」（仮称）の呼び掛けを考えたが、難病連事務局の業務負担が増えることを考えて断念した。

3. 今後の展望

① AIPの概要の医療関係者（看護師）、行政機関（難病対策担当課）に対して、AIPの認知割合をアンケート調査したいが、財政的な問題があるので、非常に難しい。

② 急性ポルフィリン症の症例報告は、学会員限定配布であり、ネットで得られる症例報告を得ることが非常に困難になる傾向にあるので、薬剤情報の取得が困難になり、「ポルフィリン症と薬剤」一覧表の更新ができないのは、と懸念される。

③ 県が公表する予定の「ポルフィリン症専門医」等医師に対して、AIPを含むポルフィリン症の治療経験の有無のアンケート調査をしたいが、諸般の事情から実現不可能と考える。

④ 法令の適用・運用等国が関与していることに係る要望は、県を通して行うべきと考え、9月の県への要望の中に、厚労省への要望事項3項目を記載したが、削除された。今後、国への要望方法は、検討が必要と考えている（JPAは、一団体からの要望を直

第27回 文化芸術祭

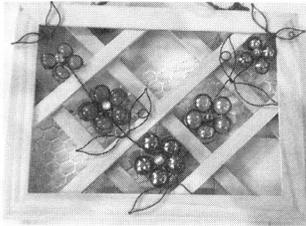
岩手県障がい者

作品展示コーナー 今年も見応えあり!!
 展示期間：11月14日(木)～12月1日(日)
 会場：ふれあいランド岩手 エントランス付近～ホール前

◇工芸部門 (応募数122作品)

齊藤 江理子 盛岡市
 「ランプシェード」
 ※作品の写真は裏表紙内側

岩井 智子 盛岡市



「マーブルアート」

Showa 笑学校
 いわてなんれん分校 盛岡市



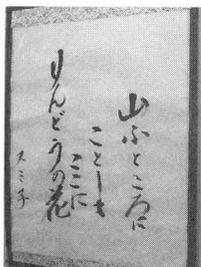
「Showa 笑学校の紹介」

◇文芸部門 (応募数20作品)

☆特別賞
 郷家 準一 盛岡市
 「ALS患者：老師の車いす旅行記」
 ※作品の写真・記事は73頁

◇書道部門 (応募数35作品)

周尾 スミ子 盛岡市



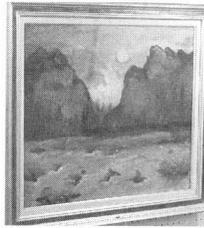
「山ふところに
 ことしも
 こころ」

◇絵画部門 (応募数150作品)

☆優秀賞
 三島 弘太郎 盛岡市
 「ガーベラ」
 ※作品の写真は表紙

☆佳作
 阿部 佳則 盛岡市
 「盛岡天満宮のキツネ」
 ※作品写真は文芸扉に掲載

☆努力賞
 長谷川 紀子 盛岡市



「ヨセミテの6月の暮景」

三島 史子 盛岡市



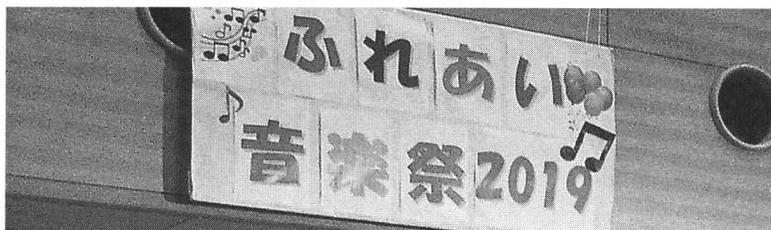
「中国とアメリカ」

蘭 延 盛岡市



「ひとりじゃないよ!」
 ※作品の写真は裏表紙
 内側にも掲載

作品展の4部門に9人と一団体が傑作10作品
 応募
 みごと4点入賞「絵画部門の3作品と文芸部門の1作品」
 《絵画Ⅱ5 書道Ⅱ1 工芸Ⅱ3 文芸Ⅱ1》



2019年〈令和元年〉
11月30日土曜日
10:30~15:40
ふれあいランド岩手
体育館

第1部〈午前の部〉に出演
《コールひまわり》

合唱曲目 ①星めぐり ②荒城の月
③生命(いのち)を大切に



〔出演者〕
(右から左に)
周尾スミ子
根田豊子
小野寺廣子
佐藤照美
似内リツ
桜美子
佐々木喜代子
玉山あさみ

〔開演直前
リハーサル〕



喜色満面に「コールひまわり」合唱
優美に影絵も踊りだす「車いすダンス」

《岩手県車いすダンス協会》 車いすダンス



元居洋子 佐藤雅美
佐藤善誠



佐藤雅美 元居洋子
佐藤善誠



細矢君子
中村公美



吉田節子
小瀬川元子 細矢君子
中村公美

曲 目
①Dancing Queen
②I was Born To Love You
③Tennessee Waltz
④スウェー
⑤Amazing Grace



細矢君子 中村公美

TSKいわてなんれん 文芸



「盛岡天満宮のキツネ」点描 ペン画 阿部 佳則 作
第27回岩手県障がい者文化芸術祭 絵画部門佳作入賞作品

目次

詩

そのままでもいいんだよ
貧しさにも負けず

澤山 禎信

創作・韻文

短歌 十首
俳句 十句
川柳 九句

大和田 幹雄

『誌上 テロップ』 『なんれん文庫』

『ALS患者…老師の車いす旅行記』（自費出版）

郷家 準一

第27回岩手県障がい者文化芸術祭

文芸部門 特別賞受賞

『巡り合う私。』 自伝随想集

齋藤 茂登子

『Chose to live』

長谷地 ゆかり

※閲覧希望者は、難連事務局に相談ください

岩手県脊髄小脳変性症友の会会長

澤山禎信

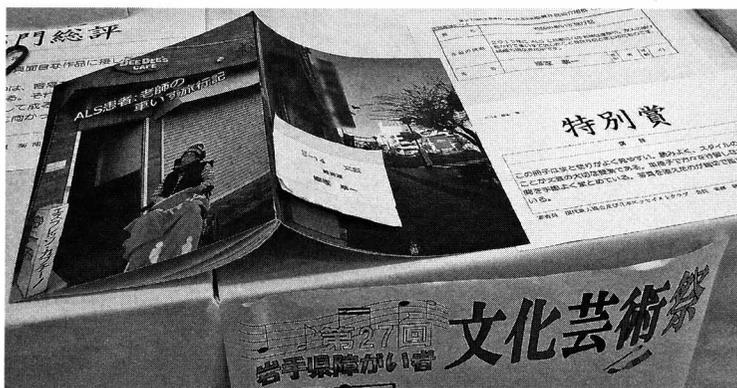
そのままでもいいんだよ

楽しいときは早く過ぎる
嫌な事は長く感じる

そのままでもいいんだよ
今そのままでもいいんだよ
あせらないでもいいんだよ
ゆっくりでもいいんだよ
自分のペースでね

青い空の下 口笛を吹きながら
歩こうよ どこまでも
僕らは生きている
悲しい時は あの空を
見上げてごらん 涙もきつと
虹になるよ 皆の笑顔が輝いているよ

～なんれん文庫 Iwate Nanren Library～ なんれん文庫 Iwate Nanren Library～ なんれん文庫～



「老師の車いす旅行記」

文化芸術祭 ☆特別賞 受賞

奥州市 郷家 準一 作



「ハートプラスマーク」について

ハートプラスマークは、内部障がい・内臓疾患を示すマークとして作られました。難病患者は見た目には障がいわかりません。

一般社会にそのような人々の存在を視覚的に示し、理解の第一歩とするために、このマークが生まれました。

身体内部を意味する「ハート」マークに、思いやりの心を「プラス」して、まわりの人のやさしい心を期待しています。

障がい者が利用できる建物、施設であることを明確に表すための世界共通のシンボルマークでもあります。

このような障がい者に対する社会的理解と支援を促進するためにこのハートプラスマークを作成しました。

個人が身につけたり、自動車に貼付したりして利用します。利用者を見かけました時には、ご理解とサポートをお願いいたします。

（なお、会員以外にも販布（500円送料込み）しています。）



問い合わせ先：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

ヘルプマーク

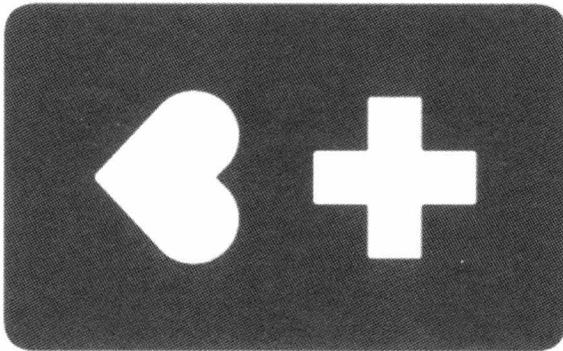
ヘルプカードを!!

援助が必要な人のマークです。



ヘルプマーク

- 義足や人工関節
- 知的障がい
- 内部障がい
- 発達障がい
- 難病
- 精神障がい
- 妊娠初期
- 認知症
- 目や耳・言語の障がい
- 手話や筆談が必要な人



あなたの支援が必要です。

ヘルプカード



カードを開いて
見てください!

岩手県PRキャラクター
わんこきょうだい許諾番号「1227」

※ご希望の方は、県内各保健所へお問い合わせ下さい。

5月23日は難病の日

「難病の日」 啓発の取り組み

- 5月23日の「難病の日」啓発には、ポケットティッシュを用い、2つの方法で行いました。ひとつは、街頭で「難病の日」のポスターを縮小したものを挟み込んだティッシュ1,200個を市民へ直接手渡しました。その場所は、次の4カ所です。
- ① JR東北本線矢幅駅前。ここは岩手医科大学病院新築工事中の進行中ですので、会員はHTLV-1型関連脊髄症の患者本人が車いすで、重症筋無力症の患者も参加しました。
 - ② JR一ノ関駅前では学校法人一関修紅高等学校看護進学コース14名が、難病連会員と一緒に活動しました。
 - ③ 盛岡市内住宅地の「ベルフまつぞの」の店内で主婦らを対象に活動しました。
 - ④ 岩手県立第三高等学校前で、通学してきた高校生を対象に配布しました。



これらの当日活動は、読売新聞や地元紙の岩手日報、盛岡タイムス及び岩手日日新聞紙上に翌日掲載されました。もうひとつの方法は、難病診療連携拠点病院である岩手医科大学附属病院及び県内の協力病院、盛岡近郊の病院、医院24病棟の医療福祉相談室にはティッシュの他に「難病情報センター」の333疾病一覧とポスターをセットにして設置させていただきました。ご協力いただいた関係者各位に心からお礼を申し上げます。

JPAは2014年5月23日に「難病患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が設立したことを記念して、毎年5月23日を「難病の日」に登録（2018年2月26日）いたしました。患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。



平成31年・令和元年度 特定疾患 疾患別相談件数(1)

H31年4月～R元年12月

疾患名	計
56 ベーチェット病	58
57 特発性拡張型心筋症	4
58 肥大型心筋症	32
59 拘束型心筋症	
60 再生不良性貧血	
61 自己免疫性溶血性貧血	
62 発作性夜間ヘモグロビン尿症	
63 特発性血小板減少性紫斑病	3
64 血栓性血小板減少性紫斑病	
65 原発性免疫不全症候群	
66 IgA腎症	
67 多発性嚢胞腎	
68 黄色靱帯骨化症	
69 後縦靱帯骨化症	71
70 広範脊柱管狭窄症	
71 特発性大腿骨頭壊死症	
72 下垂体性ADH分泌異常症	
73 下垂体性TSH分泌亢進症	
74 下垂体性PRL分泌亢進症	
75 クッシング病	
76 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	
77 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	
78 下垂体性前葉機能低下症	
79 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	
80 甲状腺ホルモン不応症	
81 先天性副腎皮質酵素欠損症	
82 先天性副腎低形成症	
83 アジソン病	
84 サルコイドーシス	4
85 特発性間質性肺炎	7
86 肺動脈性肺高血圧症	4
87 肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	
88 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	
89 リンパ脈管筋腫症	28
90 網膜色素変性症	92
91 バット・キアリ症候群	
92 特発性門脈圧亢進症	
93 原発性胆汁性肝硬変	
94 原発性硬化性胆管炎	
95 自己免疫性肝炎	
96 クローン病	55
97 潰瘍性大腸炎	5
98 好酸球性消化管疾患	
99 慢性特発性偽性腸閉塞症	
100 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	
101 腸管神経節細胞僅少症	
102 ルビンシュタイン・テイビ症候群	
103 CFC症候群	
104 コステロ症候群	
105 チャージ症候群	
106 クリオピリン関連周期熱症候群	
107 全身型若年性特発性関節炎	
108 TNF受容体関連周期性症候群	
109 非典型溶血性尿毒症症候群	
110 ブラウ症候群	
小計	363

疾患名	計
1 球脊髄性筋萎縮症	
2 筋萎縮性側索硬化症	82
3 脊髄性筋萎縮症	
4 原発性側索硬化症	
5 進行性核上性麻痺	1
6 パーキンソン病	168
7 大脳皮質基底核変性症	
8 ハンチントン病	
9 神経有棘赤血球症	
10 シャルコー・マリー・トゥース病	
11 重症筋無力症	54
12 先天性筋無力症	
13 多発性硬化症/視神経脊髄炎	26
14 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	
15 封入体筋炎	
16 クロウ・深瀬症候群	
17 多系統萎縮症	6
18 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	64
19 ライソゾーム病	2
20 副腎白質ジストロフィー	
21 ミトコンドリア病	22
22 もやもや病	17
23 プリオン病	
24 亜急性硬化性全脳炎	
25 進行性多巣性白質脳症	
26 HTLV-1関連脊髄症(HAM)	50
27 特発性基底核石灰化症	
28 全身性アミロイドーシス	
29 ウルリッヒ病	
30 遠位型ミオパチー	
31 ベスレムミオパチー	
32 自己貪食空胞性ミオパチー	
33 シュワルツ・ヤンベル症候群	2
34 神経線維腫症	5
35 天疱瘡	
36 表皮水疱症	
37 膿疱性乾癬(汎発型)	
38 スティーヴンス・ジョンソン症候群	1
39 中毒性表皮壊死症	
40 高安動脈炎	10
41 巨細胞性動脈炎	
42 結節性多発動脈炎	2
43 顕微鏡的多発血管炎	
44 多発血管炎性肉芽腫症	
45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	7
46 悪性関節リウマチ	91
47 パージャー病	5
48 原発性抗リン脂質交代症候群	
49 全身性エリテマトーデス	40
50 皮膚筋炎/多発性筋炎	8
51 全身性強皮症	14
52 混合性結合組織病	
53 シェーグレン症候群	3
54 成人スチル病	1
55 再発性多発軟骨炎	
小計	681

平成31年・令和元年度 特定疾患 疾患別相談件数(2)

H31年4月～R元年12月

	疾 患 名	計
167	マルファン症候群	
168	エーラス・ダンロス症候群	
169	メンケス病	
170	オクシピタル・ホーン症候群	
171	ウイルソン病	
172	低ホスファターゼ症	
173	VATER症候群	
174	那須・ハコラ病	
175	ウィーバー症候群	
176	コフィン・ローリ症候群	
177	ジュベール症候群関連疾患	2
178	モワット・ウイルソン症候群	
179	ウイリアムズ症候群	
180	ATR-X症候群	
181	クルーゾン症候群	
182	アペール症候群	
183	ファイファー症候群	
184	アントレー・ピクスラー症候群	
185	コフィン・シリス症候群	
186	ロスムンド・トムソン症候群	
187	歌舞伎症候群	
188	多脾症候群	
189	無脾症候群	
190	鰓耳腎症候群 サイズジン	
191	ウェルナー症候群	
192	コケイン症候群	
193	プラダー・ウィリ症候群	
194	ソトス症候群	
195	ヌーナン症候群	
196	ヤング・シンプソン症候群	
197	1P36欠失症候群	
198	4P欠失症候群	
199	5P欠失症候群	
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	
201	アンジェルマン症候群	
202	スミス・マギニス症候群	
203	22q11.2欠失症候群	
204	エマヌエル症候群	
205	脆弱X症候群関連疾患	
206	脆弱X症候群	
207	総動脈幹遺残症	
208	修正大血管転位症	
209	完全大血管転位症	
210	単心室症	17
211	左心低形成症候群	
212	三尖弁閉鎖症	
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	17
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	17
215	ファロー四徴症	3
216	両大血管右室起始症	
217	エプスタイン病	
218	アルポート症候群	
219	ギャロウェイ・モワト症候群	
220	急速進行性糸球体腎炎	1
221	抗糸球体基底膜腎炎	
222	一次性ネフローゼ症候群	
	小 計	57

	疾 患 名	計
111	先天性ミオパチー	
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	
113	筋ジストロフィー	20
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	
115	遺伝性周期性四肢麻痺	
116	アトピー性髄炎	
117	脊髄空洞症	
118	脊髄髄膜瘤	
119	アイザックス症候群	
120	遺伝性ジストニア	
121	神経フェリチン症	
122	脳表へモジリン沈着症	
123	禿頭と変形性脊髄症を伴う常染色体劣性白質脳症	
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体郵政脳動脈症	
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	
126	ペリー症候群	
127	前頭側頭葉変性症	
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	
130	先天性無痛無汗症	
131	アレキサンダー病	
132	先天性核上性球麻痺	
133	メビウス症候群	
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	
135	アイカルディ症候群	
136	片側巨脳症	
137	限局性皮質異形成	
138	神経細胞移動異常症	
139	先天性大脳白質形成不全症	
140	ドベラ症候群	
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	
142	ミオクロニー欠神てんかん	
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	
144	レノックス・ガストー症候群	
145	ウエスト症候群	
146	太田原症候群	
147	早期ミオクロニー脳症	
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	
150	環状20番染色体体症候群	
151	ラスムッセン脳炎	
152	PCDH19関連症候群	
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	
154	徐脈睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	
155	ランドウ・クレフナー症候群	
156	レット症候群	
157	スタージ・ウエーバー症候群	
158	結節性硬化症	
159	色素性乾皮症	
160	先天性魚鱗症	
161	家族性良性慢性天疱瘡	
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)	
163	特発性後天性全身性無汗症	
164	眼皮膚白皮症	
165	肥厚性皮膚骨膜炎	
166	弾性線維性仮性黄色腫	
	小 計	20

平成31年・令和元年度 特定疾患 疾患別相談件数(3)

H31年4月～R元年12月

疾患名	計
279 巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	4
280 巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	4
281 クリップル・トレネー・ウェーバー症候群	
282 先天性赤血球形成異常貧血	
283 後天性赤芽球癆	5
284 ダイアモンド・ブラックファン貧血	
285 ファンコニ貧血	
286 遺伝性鉄芽球性貧血	
287 エプスタイン症候群	
288 自己免疫性出血病XⅢ	
289 クロカイト・カナダ症候群	
290 非特異性多発性小腸潰瘍症	
291 ヒルシウスブルング病(全結腸型又は小腸型)	
292 総排泄腔外反症	
293 総排泄腔遺残	
294 先天性横隔膜ヘルニア	
295 乳幼児肝巨大血管腫	
296 丹藤閉鎖症	
297 アラジール症候群	
298 遺伝性肺炎	
299 嚢胞性線維症	
300 IgG4関連疾患	
301 黄斑ジストロフィー	
302 レーベル遺伝性視神経症	
303 アッシャー症候群	
304 若年発症型両側性感音難聴	
305 遅発性内リンパ水腫	
306 好酸球性副鼻腔炎	
307 カナバン病	
308 進行性白質脳症	
309 進行性ミオクロームステんかん	
310 先天異常症候群	
311 先天性三尖弁狭窄症	
312 先天性僧帽弁狭窄症	3
313 先天性肺静脈狭窄症	
314 左肺動脈右肺動脈起始症	
315 ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	
316 カルニチン回路異常症	
317 三頭酵素欠損症	
318 シトリン欠損症	
319 セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	
320 先天性グルコシリホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	
321 非ケトーシス型高グリシン血症	
322 β-ケトチオラーゼ欠損症	
323 芳香族L-アミノ酸脱丹さん酵素欠損症	
324 メチルグルコタン酸尿症	
325 遺伝性自己炎症疾患	
326 大理石骨病	
327 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る)	
328 前眼形成異常	
329 無虹彩症	
330 先天性気管狭窄症	
331 特発性多中心性キャッスルマン病	
332 膠様滴状角膜ジストロフィー	
333 ハッチンソン・ギルフォード症候群	
小計	16
累計	1,166

疾患名	計
223 一次性膜性増殖性糸球体腎炎	
224 紫斑病性腎炎	
225 先天性腎性尿崩症	
226 間質性膀胱炎	
227 オスラー病	
228 閉塞性細気管支炎	
229 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	
230 肺胞低換気症候群	
231 α-1-アンチトリプシン欠乏症	
232 カーニー複合	
233 ウォルフラム症候群	
234 ベルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)	
235 副甲状腺機能低下症	
236 偽性副甲状腺機能低下症	1
237 副腎皮質刺激ホルモン不応症	
238 ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	
239 ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	
240 フェニルケトン尿症	
241 高チロシン血症1型	
242 高チロシン血症2型	
243 高チロシン血症3型	
244 メーブルシロップ尿症	
245 プロピオン酸血症	
246 メチルマロン酸血症	
247 イソ吉草酸血症	
248 グルコーストランスポーター1欠損症	
249 グルタル酸血症1型	
250 グルタル酸血症2型	
251 尿素サイクル異常症	
252 リジン尿性蛋白不耐症	2
253 先天性葉酸吸収不全	
254 ボルフィリン症	16
255 複合カルボキシラーゼ欠損症	
256 筋型糖尿病	
257 肝型糖尿病	
258 ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	
259 レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	
260 シトステロール血症	
261 タンジール病	
262 原発性高カイロミクロン血症	
263 脳髄黄色腫症	
264 無βリポタンパク血症	
265 脂肪萎縮症	
266 家族性地中海熱	
267 高IgD症候群	
268 中條・西村症候群	
269 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	
270 慢性再発性多発性骨髄炎	
271 強直性脊椎炎	8
272 進行性骨化性線維異形成症	2
273 肋骨異常を伴う先天性側弯症	
274 骨形成不全症	
275 タナトフォリック骨異形成症	
276 軟骨無形成症	
277 リンパ管腫症/ゴーハム病	
278 巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	
小計	29

平成31年・令和元年度 特定疾患以外 疾患別相談事業実績内訳

H31年 4月～R元年12月

疾患名	計
36 舌痛症	
37 顔面神経腫瘍	
38 抗NMDA受容体抗体陽性辺縁系脳炎	
39 SAPHO症候群	1
40 摂食障害	
41 掌せき膿疱症	
42 遷延性意識障害	
43 大腿四頭筋萎縮症	
44 脊髄梗塞	
45 非好酸性肺炎	
46 チャーグストラウス症候群	
47 スモン	
48 側弯症	5
49 二分脊椎分離症	
50 多発性軟骨外骨腫症	
51 悪性リンパ腫	
52 ヤコブ病	
53 アーノルドキアリ	
54 掌跖角化	
55 特発過眠症	
56 17Rハイドロキラーゼ欠損症	
57 円錐角膜	
58 性分化疾患	
59 先天性血管拡張性大理石様皮斑	
60 過敏性大腸炎	
61 原発性アルドステロン症	1
62 ミオパチー	
63 脊椎骨端骨異形成症	
64 ネフローゼ症候群	
65 頸椎損傷	
66 骨髄繊維腫	
67 短腸	2
68 関係機関	318
69 その他	167
累 計	986

疾患名	計
1 人工関節	26
2 子宮がん・筋腫	3
3 ヘモフィリア	9
4 乳がん	4
5 肝臓病（ウイルス性）	15
6 嚥下障害	
7 喉頭がん・大腸がん	3
8 ダウン症候群	20
9 アミロイドーシス	
10 小児麻痺	17
11 心臓病	10
12 頸位異常症	19
13 脊髄損傷	22
14 線維筋痛症	10
15 先天性多発性関節拘縮症	2
16 中途失聴・難聴	5
17 てんかん	107
18 統合失調症	60
19 呼吸閉塞症	16
20 糖尿病	1
21 脳血管障害	14
22 肺機能障害	47
23 高次脳機能障害	10
24 免疫溶血性貧血	
25 慢性腎不全	53
26 リンパ管炎	1
27 多動	
28 脳腫瘍	6
29 先天性血管異常	
30 メニエル病	
31 鼠径ヘルニア	
32 自閉スペクトラム症（アスペルガー症候群）	16
33 前立腺	
34 皮膚アレルギー	
35 ギランバレー症候群	

高齢化社会に向けて安心医療を心掛けています

患者さん、ご家族の方の訴えに耳を傾け、対話する中から、
体と心を一体として診る、地域に密着した医療を目指しています。



医療法人 ホットライン肴町
**あべ神経内科
クリニック**

日本神経学会 神経内科専門医 医学博士 阿部 隆志

【脳ドック】

■健康相談(カウンセリング)の実施



神経内科・内科・リハビリテーション科
■頭痛相談 ■めまい相談 ■しびれ相談 ■物忘れ相談

診療時間 平日 9:00~13:00 14:00~18:00
土曜 9:00~13:00

休診日 日曜日・祝日

■電話予約可 盛岡市肴町6-6 P 駐車場有り

☎(019)606-3711



携帯から簡単アクセス

岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

平成31年・令和元年度 事業目標

当センターは、相談業務・相互交流支援をより密に行うにあたり、縦軸展開（保健所・医療・福祉・学校・行政 等）と横軸展開（障がいを持つ子どものご家族）の充実を図り、センター事業の周知を図り、啓発普及につとめたい。

平成31年・令和元年度 重点事業報告

1. 市町村の協力を得て小児慢性特定疾病児童等及びご家族のための相談会を開催しました。

岩手県難病疾病相談支援センターと共に、小児慢性特定疾病児童等及びご家族のための相談会を行いました。市町村の福祉サービス説明や、地域環境に添った相談ができました。相談されたご家族と一緒に各行政機関と連携をとることができました。

2. 相談員の資質向上のため研修会や講演会に参加しました。

東京で行われた「難病のこども支援全国ネットワーク」主催の研修会、仙台で行われた小児慢性特定疾病医療講演会、アイーナでの医療的ケア児を支える地域づくりフォーラム、岩手医科大学で行われた難病医療従事者研修会、厚生労働省による特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研修会に参加研修し、相談員の資質の向上に努めました。

3. 小児慢性特定疾病児童等家族の交流会に参加しました。

県内の各保健所主催の、難病の子どもを持つご家族の交流会に参加し、同じ病気を持つ子どものご家族から、現在悩んでいる事等の話を聞き、今後の支援に繋げることができました。難病の子どもを持つご家族は、同じ様な病気の子どものと交流する機会を希望する方が多く、悩みを持つご家族に寄り添うことの重要性を感じました。

4. 盛岡広域圏における医療的ケア支援のための「打合せ会」に出席しました。

平成28年度の児童福祉法の改正において、医療的ケアが必要な支援を円滑に受けられることができるよう、保健、医療、障がい福祉、保育、教育等の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための、体制整備の努力義務が規定されたことに伴い、盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会（仮称）設置のための「打合せ会」に出席し、医療的ケア児の心身の状況に応じた支援等を学びました。

平成31年・令和元年度小児慢性特定疾病児童等自立支援センター事業実績

1 各種相談事業実績

(H31.4月～R元.12月)

事 項	疾病・医療	就園・就学	福祉制度	進 学	就 労	その他	合 計
電話相談延べ件数	5	2	1	1	0	16	25
メール・FAX延べ件数	6	0	0	0	0	5	11
来所相談延べ件数	3	3	0	1	0	8	15
合 計	14	5	1	2	0	29	51

2 相談内容別内訳

(H31.4月～R元.12月)

相 談 種 別	相談延件数	主 な 相 談 内 容
① 疾病・医療に関する事項	14	<ul style="list-style-type: none"> ・低身長児で通院中。ホルモン注射の継続について不安。 ・筋疾患で側弯異常と診断された。今後のリハビリについて。
② 就園・就学に関する事項	5	<ul style="list-style-type: none"> ・心疾患の子どもを持つ家族から、看護師のいる保育園について。 ・糖尿病の診断を受けた家族から、就学前に学校側との話し合いについて。
③ 福祉制度に関する事項	1	<ul style="list-style-type: none"> ・20歳以降に利用できる福祉制度について。 ・掌蹠角化症は指定難病か？利用できる助成制度や福祉サービスについて。
④ 進学に関する事項	1	<ul style="list-style-type: none"> ・筋力低下で運動に制限あり・進学できるか不安。
⑤ その他	29	<ul style="list-style-type: none"> ・先天性代謝異常と診断された患児の家族から、今後の生活について。 ・現在腎機能低下で入院中の患児の家族から、きょうだいもいるが、遺伝するのか不安。 ・ネフローゼ症候群と診断された家族から、難病申請や受けられる支援等が知りたい。 ・小脳低形成・萎縮症の患児を持つ家族から、進学先の学校にエレベーターがあればいいが、無いところに行く場合の不安。 ・生後すぐに心疾患とダウン症を持つ患児の家族から、今後の生活について。 ・家族会について。 ・目に疾患のある患児家族から、家族との話し合いについて。 ・ファロー四徴症の患児を持つ家族から、運動制限について。 ・脊髄髄膜瘤の患児を持つ家族から、看護師のいる保育園を探している。

3 他機関との連携

各病院医療福祉相談室	・ 県内難病医療協力病院の地域医療連携室医療ソーシャルワーカーと連携し、病気を持つ子どものご家族に繋げることができました。
担当者会議	・ 子ども子育て支援課 平成31年度市町村・母子保健担当者会議出席。
県内保健所	・ 小児慢性特定疾病家族交流会や情報交換会等に参加しました。 (大船渡保健所、中部保健所、釜石保健所、県央保健所)
市町村	・ 陸前高田市、西和賀町、住田町、花巻市の各行政機関、保健センター、圏域保健所等のご協力を頂いて『小児慢性特定疾病児童およびご家族のための相談会』を開催し、病児とご家族及び地域と連携することができました。 ・ 盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会（仮称）を盛岡広域圏で設置するための打ち合わせ会に出席しました。
療育センター・支援事業所	・ 県立療育センターでの小児眼科診療研修会に参加し、小児の病気について学び、支援に生かすことができました。 ・ 児童発達支援事業所に出向き、児童発達支援の在り方や児童に対するケアや、保育園、幼稚園、学校への連絡調整の仕方を学び、その後の支援に役立てることができました。
その他（東京都・宮城県）	・ 「難病の子ども支援全国ネットワーク」主催の『自立支援員研修会』に参加し、今後の小児慢性特定疾病自立支援事業について、各県にあるセンターの自立支援員とグループワークを行い、お互いの情報を共有しました。 ・ 東北大学小児科内にある「小児さぼーとせんたー」主催の、小児慢性特定疾病医療講演会に参加し、自立支援員同士の情報交換や情報共有の大切さを認識して、研修会の重要性を感じ取ることができました。



いわて心臓病の子どもを守る会
療育キャンプ～流しそうめん～

小児慢性特定疾患岩手県登録数(4)

R1.12.末現在

	疾 病 名	人数
214	アンジェルマン症候群	1
215	5p-症候群	1
216	13トリソミー症候群	1
217	18トリソミー症候群	2
218	ダウン症候群	11
219	4p-症候群	1
220	1から6までに掲げるもののほか、常染色体異常（ウィリアムズ症候群及びブラダー・ウィリ症候群を除く。）	5
221	VATER症候群	1
222	眼皮膚白皮症（先天性白皮症）	1
223	レックリングハウゼン（Recklinghausen）病（神経線維腫症Ⅰ型）	1
224	骨形成不全症	11
225	多発性軟骨性外骨腫症	1
226	軟骨低形成症	3
227	軟骨無形成症	6
228	巨大静脈奇形	1
229	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	1
230	リンパ管腫症	1
	累 計	1,065

	疾 病 名	人数
193	脊髄性筋萎縮症	1
194	48から53までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー	1
195	コケイン（Cockayne）症候群	1
196	點頭てんかん（ウエスト（West）症候群）	33
197	乳児重症ミオクロニーてんかん	1
198	全前脳胞症	2
199	先天性水頭症	1
200	もやもや病	6
201	潰瘍性大腸炎	20
202	クローン（Crohn）病	21
203	肝硬変症	1
204	先天性肝線維症	1
205	先天性胆道拡張症	5
206	胆道閉鎖症	20
207	周期性嘔吐症候群	1
208	総排泄腔遺残	1
209	短腸症	1
210	腸リンパ管拡張症	1
211	腸管神経節細胞僅少症	1
212	ヒルシユスプルング病	2
213	家族性腺腫性ポリポーシス	1

ご宿泊、ご宴会、各種ご会合承ります。

公立学校共済組合 盛岡宿泊所

サンセール盛岡

〒020-0883 盛岡市志家町1-10

TEL 019-651-3322

FAX 019-651-3310

<http://www.kourituyasuragi.jp/morioka/>



「教え子を再び戦場に送るな」

— 日本国憲法・子どもの権利条約をいかす教育を—

岩手県高等学校教職員組合

〒020-0883 盛岡市志家町11番13号
(岩手県高校教育会館)

電話 (019)624-5227 FAX (019)653-2285
E-mail iwako@jtu-iwako.jp

A Member of Eisai Group



消化器疾患の患者さまの笑顔。
そんな、いい絵を描きたい。

消化器疾患で苦しむ人たちの
幸せに生きたい。自分らしくありたい。
その思いにしっかり応える私たちがでありたい。
EAファーマは、そんな未来の実現に向けて進んでいきます。



EAファーマは、消化器のスペシャリティ・ファーマです。

EAファーマは、エーザイグループの消化器事業と味の素グループの消化器事業を統合・設立した製薬会社です。



<http://www.eapharma.co.jp/>

— 地域の皆様と共に歩んで382年 —

時代のニーズにお応えして

“今日と明日を結ぶ”

事務用品 OA機器 オフィス家具 和洋紙

KIZYA

木津屋本店

岩手県盛岡市南大通二丁目3-20

TEL 019-652-3388 FAX 019-622-0662

災害に強い社会を創ろう

北良株式会社 医療と防災のヒトづくり・モノづくりプロジェクト

<第17回 企業フィランソロピー大賞 受賞>

2011年の東日本大震災から始まった在宅医療の災害支援強化プロジェクト。停電、地震、津波、台風など様々な災害に備えたモノづくりと、熊本地震や西日本豪雨など数々の被災地支援活動が高く評価され、この度、企業の社会貢献活動に贈られる、第17回企業フィランソロピー大賞を受賞しました。引き続き、安全で安心できる在宅医療と生き甲斐のある地域社会をつくるために、岩手県の在宅医療を支える企業として活動して参ります。



北良株式会社
ほくりょう・ガス・カンパニー

〒024-0335
岩手県北上市和賀町後藤2-106-160
TEL 0197-73-7222

HOKURYO
The Wizards of Gases.

マリオス小林内科クリニック

内科 呼吸器内科 アレルギー科

リウマチ科 リハビリテーション科

院長 小林 仁

診療時間

(月・火・水・金) 9:00~13:00 14:00~18:00

(木・土) 9:00~13:00

(日・祝祭日) 休診

◎受付時間 午前 12:30 まで 午後 17:45 まで

住所 盛岡市盛岡駅西通2-9-1 マリオス11階

電話 019-621-5222 / 019-621-5223

平成31年・令和元年度一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会役員

代表理事	千葉 健一	(岩手県ベーチエット病友の会)
副代表理事	矢羽々 京子	(公益社団法人日本てんかん協会岩手県支部)
〃	周尾 昭作	(一般社団法人全国パーキンソン病友の会岩手県支部)
〃	佐藤 邦夫	
業務執行理事	小野寺 廣子	(一般社団法人全国筋無力症の会岩手県支部(きびだんこの会))
〃	高橋 悟郎	(岩手県腎臓病の会)
〃	中村 れい子	(一般社団法人日本ALS協会岩手県支部)
〃	立花 弘之	(いわてIBD)
〃	佐々木 賢治	(いわてIBD)
〃	中村 康夫	(岩手県ミトコンドリア病友の会)
監事	小林 雄吾	(外部監査)
〃	真島 美輪	(いわて心臓病の子どもを守る会)
〃	蛙田 幸一	(一般社団法人岩手県パーキンソン病友の会)
加盟団体代表	米澤 順子	(一般社団法人全国膠原病友の会岩手県支部(ピオラの会))
〃	遠藤 光	(一般社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部)
加盟団体事務局	中嶋 嘉子	(公益社団法人日本てんかん協会岩手県支部(波の会))
加盟団体代表	関口 清彦	(岩手ヘモフィリア友の会)

〃	澤山 禎信	(岩手県脊髄小脳変性症友の会)
加盟団体事務局	西田 久子	(岩手県多発性硬化症友の会)
加盟団体代表	高橋 義光	(岩手県網膜色素変性症協会)
〃	稲垣 裕一	(岩手県後縦靭帯骨化症友の会)
〃	有原 淳也	(HTLV-1関連脊髄症(HAM)患者会)
〃	大野 政秀	(岩手県拡張型心筋症友の会)
〃	寺島 久美子	(高安動脈炎友の会(あけぼの会・東北))
〃	阿部 徳乃	(もやもや病の患者と家族の会(もやの会・東北ブロック岩手県支部))
〃	高橋 智	(全国脊髄損傷者連合会岩手県支部)
〃	高橋 修	(NPO法人岩手県精神保健福祉連合会)
〃	中村 哲夫	(岩手県ベーチエット病友の会)
〃	鈴木 司	(岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会)
〃	内沢 常子	(リンパ脈管筋腫症J-LAMの会)
〃	齋藤 茂登子	(すみれ会(広範囲慢性疼痛))

岩手県難病相談支援センター

難病相談支援員	根田 豊子
〃	大橋 絹子
〃	桜田 布
岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター	
自立支援員	東山 小百合
〃	田中 まゆみ

岩手県難病連の顧問

(50音順・敬称略)

秋山信勝 (税理士法人秋山会計事務所会長)

阿部隆志 (あべ神経内科クリニック院長)
阿部憲男 (独立行政法人国立病院機構岩手病院名誉院長)

石橋乙秀 (石橋法律事務所長)

檜沢公明 (総合花巻病院神経内科長)

遠藤五郎 (北リアス病院名誉院長)

及川忠人 (東八幡平病院理事長)

大井清文 (いわてリハビリテーションセンター理事長)

鎌田潤也 (おおどおり鎌田内科クリニック院長)

狩野 敦 (岩手県対がん協会いわて健康管理センター長)

軽石義則 (岩手県議会議員)

神崎浩之 (岩手県議会議員)

久慈竜也 (株式会社久慈設計社長)

黒田清司 (くろだ脳神経・頭痛クリニック院長)

小林 高 (小林産婦人科医院院長)

小林 仁 (マリオス小林内科クリニック院長)

駒ヶ嶺正隆 (駒ヶ嶺リウマチ・整形外科クリニック院長)

駒場恒雄 (日本筋ジストロフィー協会岩手県支部相談役)

高橋昌造 (矢巾町長)

千田圭二 (独立行政法人国立病院機構岩手病院院長)

土肥 守 (独立行政法人国立病院機構釜石病院院長)

中屋重直 (東北厚生局岩手事務所)
野村暢郎 (元岩手県立南光病院)

藤井公博 (岩手県身体障害者福祉協会会長)

本田 恵 (元盛岡市立病院院長)

村上貢一 (盛岡市議会議員)

お中元・お歳暮で贈答品として、岩手県難病・疾病団体連絡協議会関係各位の皆様には特別価格にて、ご案内致します。

中元承り期間

6月下旬～8月上旬

歳暮承り期間

11月上旬～12月中旬

丸大食品株式会社

東北営業部岩手営業所

〒028-3163

岩手県花巻市石鳥谷町八幡13-240

TEL 0198(46)1186

FAX 0198(45)4429

おいしさ新鮮

丸大食品

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会 加盟団体一覧

岩手難病連事務局 〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内

☎ 019(614)0711 F A X 019(637)7626

E-mail:iwanan@io.ocn.ne.jp ホームページ:http://iwanan.net/

No.	団体名	代表者・事務局・所在地(住所)・電話番号など
1	岩手県腎臓病の会	会長 高橋 澄 〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内 ☎ 019(639)1330 Email : jwanan'sp331@sirius.ocn.ne.jp
2	岩手パーキンソン病友の会 岩手県支部	支部長 蛙田 幸一 〒 紫波郡 連絡は一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会へ
3	一般社団法人 全国膠原病友の会 岩手県支部	支部長 米澤 順子 〒 北上市 ☎
4	日本ALS協会 岩手県支部	支部長 中村 忠一 〒 紫波町 ☎
5	社団法人 日本筋ジストロフィー 協会岩手県支部	支部長 遠藤 光 〒 滝沢市 ☎・FAX Email : jmbaiwate@gmail.com
6	いわて心臓病の 子どもを守る会	会長 菊池 信浩 〒 紫波郡 ☎・FAX
7	公益財団法人 日本てんかん協会 岩手県支部(波の会)	事務局 中嶋 嘉子 〒 盛岡市 ☎ FAX
8	岩手県ヘモフィリア 友の会	会長 関口 清彦 事務局 藤井 裕康 〒 花巻市 ☎
9	岩手県脊髄小脳変性症 友の会	代表 澤山 禎信 〒 盛岡市 ☎・FAX
10	いわてIBD	会長 立花 弘之 事務局 佐々木 賢治 〒 盛岡市 ☎
11	岩手県多発性硬化症 友の会	事務局 西田 久子 〒 紫波郡 ☎
12	岩手県網膜色素変性症 協会(JRPS岩手)	会長 高橋 義光 副会長 菅原 智子 〒 盛岡市 ☎
13	岩手後縦靭帯骨化症 (OPLL)の会	代表世話人 稲垣 裕一 〒 盛岡市 ☎
14	HTLV-1型関連 脊髄症(HAM)患者会	代表 有原 淳也 〒 盛岡市 ☎
15	岩手県ミトコンドリア 病友の会	代表 中村 康夫 〒 盛岡市 ☎
16	岩手県拡張型心筋症 友の会	代表 大野 政秀 〒 盛岡市 ☎
17	大動脈炎症候群友の会 (あけぼの会・東北)	代表 寺島 久美子 〒 盛岡市 ☎

発行者

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

(◇=岩手県委託事業)

編集委員 (所属)

千葉 健一 (岩手県難病連 代表理事) 矢羽々京子 (岩手県難病連 副代表理事)

根田 豊子 (難病支援センター 相談支援員) 大橋 絹子 (難病支援センター 相談支援員)

桜田 布 (難病支援センター 相談支援員)

東山小百合 (小児支援センター 自立支援員) 田中まゆみ (小児支援センター 自立支援員)

有原 淳也 (HAM患者会 代表者) 阿部 健治 (ボランティア編集長)

編集後記

▶ 「岩手県難病連」は、設立20周年に向けて、力強く歩み続けている。21世紀末に、心身の異常に悩む患者・家族たちが、集い、話し合い、県内各種難病14団体と同士の個人約百人が「ふれあいランド岩手」で結成大会を開いた。それは、西暦2000年のこと。その年には、シドニーオリンピックでの金メダルに沸き、500円硬貨や2000円札が登場した。さらに、その年の「今年の漢字」は「金」であった。▶ 結成10周年を祝ったころは、室内喫煙禁止となり、ふれあいランド岩手の喫煙室が空室となった。そこが、現在大活躍中の岩手県難病連事務所兼相談室である。筆を持つ力もままならない手で、「難病相談・支援室 (センター)」と揮ごうし、さらに、いわてなんれん記念号に皆の賛同を得て「10年の希望 (ねがい)」と命名した。笑みを湛えて多弁な長身の体格で、元副代表理事の「ごんしろうさん」は、センター開設を切に希望 (ねがい) しつつ、難病連20周年に当たる正月2日に他界された。哀悼のまことを捧げて合掌。▶ 日本の元号は、明治以後は一世一元と定められてから、昨年、突如、令和に改元された。また、「今年の漢字」は、「令」と決定し、海外に「Beautiful Harmony = 美しい調和の意」と説明された。▶ 「花は桜、山は富士」を美の代名詞とする日本初の「東京オリンピック」は、1964年に開催された。今年2020年7月24日に開幕する東京オリンピックと、8月25日からは、パラリンピックが開催される。メイン会場は「杜 (もり) のスタジアム」。岩手県難病連は、世界の人々を「おもてなしする」日本の一翼を担って燃えあがりたものである。その元気を膨らませて、10月3日の設立20周年記念で再会したいものである。▶ 本誌特集は、過去20年間に会員が参加・見聞した各種交流、相談研修事業を顧みること。さらに、県内外のキャラバン事業を垣間見ながら、新年度以降の岩手難病連事業・行事に応用したいという企画に挑戦。資料収集と、編集・執筆に支援・尽力された方々に感謝感謝。▶ とまれ「新型コロナウイルスの感染拡大」は、世界中に恐怖を与えつつ、ついに日本にも上陸。岩手は、まだしも、細心の注意を喚起し合いたい令和の年度替わり……

(阿部 健治)



「ランプシェード」工芸

斉藤 江理子 作



「ひとりじゃないよ!」絵画

蘭 延 作

TSKいわてなんれん(第20号)

発行日 令和2年3月15日(日)

発行者 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会

事務所 〒0201083

盛岡市三本柳八ー一三

ふれあいランド岩手内

電話 0191614107

FAX 0191637762

<http://iwananet/>

E-mail iwanan@iwo.ocn.ne.jp

◇岩手県難病相談支援センター

難病相談一〇番

電話 0191614107

◇岩手県小児慢性特定疾病児童等

自立支援センター

電話 0191637788

E-mail iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp

印刷 杜陵高速印刷株式会社

〒0201081

盛岡市川目町二三二

電話 0191651121(代)

FAX 0191654108

E-mail info@toryokohsoku.com

TSK いわてなんれん Iwate Nanren

Vol. 18

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センター

TSK いわてなんれん Iwate Nanren

Vol. 19

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センター

TSK いわてなんれん Iwate Nanren

Vol. 16

岩手県難病相談・支援センター
 設立15周年記念特集

TSK いわてなんれん Iwate Nanren

Vol. 17

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センター

TSK いわてなんれん Iwate Nanren

Vol. 15

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

TSK いわてなんれん Iwate Nanren

10年希望

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

TSK いわてなんれん Iwate Nanren

Vol. 15

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

編集者 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
 〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手 内
 電話 019-614-0711
 発行所 東北障害者団体定期刊行物協会
 〒980-0874 宮城県仙台市青葉区角五郎1丁目12-6
 頒 価 100円