

TSK

いわてなんれん

10周年記念希望



10年記念号

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

（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。）

10年の^{ねがひ}希望

TSK | いわてなんれん

結成

10年記念号

結成10年を迎えて



岩手県難病・疾病団体連絡協議会

代表理事 千葉 健一

岩手県難病連が発足して10年を迎えました。会発足の原点は、1999年5月、心臓病とたたかう久慈市の高校生との出会いから始まりました。彼を支えながら「一人ぼっちの難病患者をなくそう」との思いが募り、数度の準備会を経て協議会結成に至りました。以来、今日まで支えていただきました関係各位に衷心より御礼申し上げます。

厚生労働省によれば、難病とは、原因不明、治療方針未確定、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない病気と定義されています。現在、130疾患が難治性疾患克服研究事業に指定され、そのうち、難治度や重症度が高いとされる56疾患が特定疾患治療対策事業として医療費の軽減がはかられております。特定疾患だけ見ても、患者数は年々増加し、全国で約40万人を数えると言われています。130疾患全体では、さて、どれほどの数値になるのでしょうか。

人は誰しも病んで生きる存在です。難病対策は、決して難病患者だけの問題ではなく、癌や脳卒中などを含め、すべての人に通じる課題であります。この10年間、難病と宣告され、病と向き合い、再発と緩解を繰り返しながらも明るくその時々を精いっぱい生きてい

る多くの人たちと悲喜こもごもの邂逅を経てきました。難病連活動という交わりの中で、病気や障害の違いを超えて結集し、夢や希望を抱きながら人生を豊かにふくらませて行く人々の何と素晴らしいことでしょうか。車いすダンス、合唱団、美術展、りんご狩り等が活動の中らごく自然に誕生し、輪が広がり会の活性化につながっています。

私たちは、さらに難病患者が社会参加できる環境整備と労働の場を求めて国や県に患者の声を届けると共に、難病を理解していただくために県内市町村キャラバンを実施してきました。2003年度からは、岩手県の委託事業として難病相談支援センターを設立し、年間2000件を超える難病患者のパートナー、サポーターとしての役割を担ってきました。一人一人は弱いですが、みんなで声を発信していく取り組みも難病連の使命であります。

また、全国の仲間と連帯し、難病の原因究明と治療法の確立、難病研究事業や医療の拡充を求めてきました。近年は、医療制度改革や医師不足による病院閉鎖など、医療を頼りとする患者にとっては、不安な状況が続いております。難病患者は、病名が特定するまで数年間を要する場合が多く、その間の通院も重い負担となっております。加えて、長期間の療養生活は、介護にあたる家族も疲弊させ、生活基盤も軟弱な状況を呈しております。

難病に愛の手、医師の手、行政の手を訴えて行動してきた岩手県難病連、現在、33団体3,000名余の会員によって組織されています。この10年間の歩みを検証し、多くの難病患者が笑顔で暮らしているような社会を目指していきたいと思っております。本日、披露される「北のリアスに」の歌を口ずさみながら、会員一同が原点を噛みしめながら歩んでまいります。

岩手県難病連に対する県民の皆様方の一層のご支援をお願い申し上げます。

(平成21年10月1日より、11疾患が追加されました)

いわてなんれん 結成10年を迎えて 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一 1

目次

祝 辞 岩手の「結い」の精神に敬意と期待 厚生労働省東海北陸厚生局長 (元岩手県保健福祉部長) 関山昌人 4

岩手県難病・疾病団体連絡協議会の10年の活動に寄せて 代 表 伊藤たてお 5

岩手県難病・疾病団体連絡協議会 日本難病・疾病団体連絡協議会 岩手県知事 達増拓也 6

お祝いの言葉 盛岡市長 谷藤裕明 7

設立10年を祝って 学校法人 岩手医科大学 理事長 大堀勉 8

結成10年の歩み 『岩手難連通信』と『いわてなんれん』(機関誌) が語る「あの日 あのときの感動と充実感」 9

結成総会 から 第四回定期総会 10

第五回定期総会及び第一回岩手県難病連県大会 から 第九回定期総会及び第五回岩手県難病連県大会 18

カラー特集

市町村巡回 第一回「難病キャラバン」 から 第七回「難病キャラバン」 22

第一回「クリスマスコンサート」 から 第三回「クリスマスコンサート」 27

第一回「りんご狩り」 から 第四回「りんご狩り」 29

第一回岩手県難病連交流集会 から 第八回岩手県難病連交流集会 34

クローズアップ岩手難連 37

クローズアップ岩手難連 41

クローズアップ岩手難連 46

加盟団体の紹介と活動報告 ※掲載順(数字) 〓岩手県難連への加盟順95頁参照。()内〓紹介文執筆者

1 岩手県腎臓病の会(津嶋豊明) 2 岩手低肺の会(岩手難連事務局) 3 岩手スモンの会(帷子 貢) 46

4 岩手パーキンソン病友の会(小原 勝) 5 全国膠原病友の会岩手県支部(吉川絢子) 41

6 日本ALS協会岩手県支部(大澤武仁) 7 (社)日本筋ジストロフィー協会岩手県支部(駒場恒雄) 37

8 岩手心臓病の子どもを守る会 全国心臓病の子どもを守る会岩手県支部(菊地信浩) 34

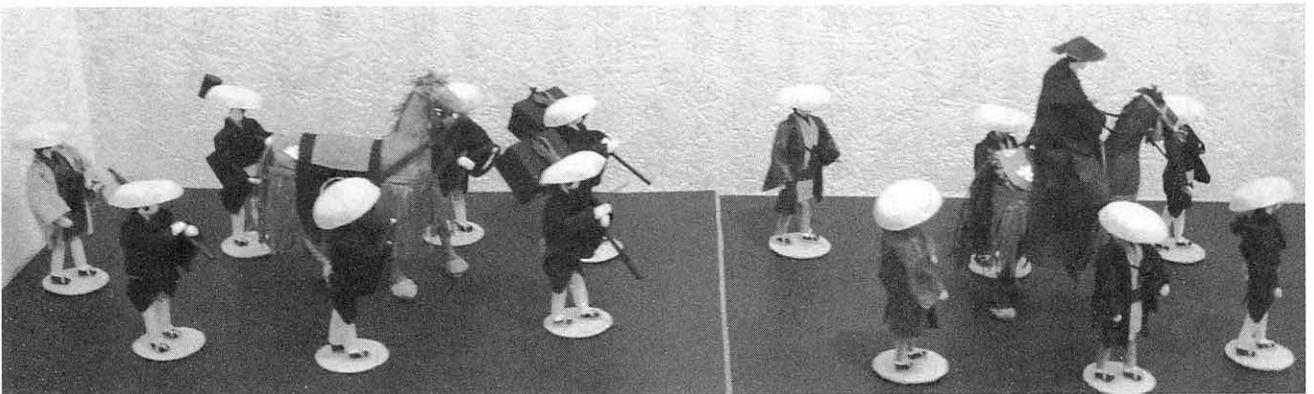
9 (社)日本てんかん協会岩手県支部(波の会)(千葉禎子) 10 岩手ヘモフィリア友の会(高橋哲司) 29

11 岩手県ベーチェット病友の会(中村哲夫) 12 岩手県血管閉塞症の会(富永金佑) 27

13 脊髄小脳変性症友の会(澤山禎信) 14 県中央区重症心身障害児者問題連絡協議会(吉田田鶴子) 22

15 いわてIBD(立花弘之) 16 岩手県多発性硬化症友の会(西田義克) 18

17 岩手県網膜色素変性症友の会(高橋義光) 18 岩手県後縦靭帯骨化症友の会(斉藤権四郎) 9



特集 生きがいを綴る

- 19 ウィルソン病友の会(橋本一美)
- 20 肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会(内沢常子)
- 21 全国HAM患者会岩手(菊地健治)
- 22 いわて肝友ネットの現状と活動報告(阿部洋一)
- 23 岩手県重症心身障害児(者)を守る会(平野 功)
- 24 岩手県ミトコンドリア病友の会(中村康夫)
- 25 岩手県拡張型心筋症友の会(大野政秀)
- 26 大動脈炎症候群友の会(あけぼの会・東北)(寺島久美子)
- 27 もやもや病の患者と家族の会(大塚義博)
- 28 岩手県バットキアリ症候群友の会(澤山利昌)
- 29 免疫不全症候群友の会(シクラメンの会)(工藤淑子)
- 30 全国脊髄損傷者連合会岩手県支部(阿部容子)
- 31 全国筋無力症友の会岩手県支部(きびだんごの会)(小野寺廣子)
- 32 岩手県急性間欠性ポリフィリン症友の会(鈴木 司)
- 33 岩手県CIDPサポートクラブ(西脇一元)

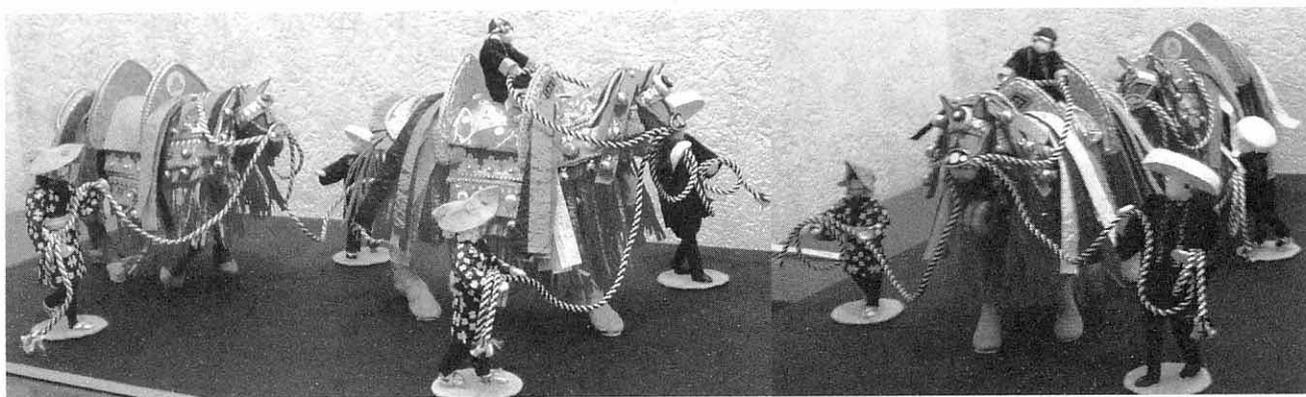
岩手県難病連10年記念大会懸賞原稿 「闘病体験記」の入賞作品一覧

- 入賞原稿 「私の闘病記」
- 最優秀賞 「病気だっていいよ」 駒場 恒雄
- 優秀賞 「病気と共に生きていきたい」 中嶋 嘉子
- 優良賞 「難手術を乗り越えたわが子よ」 斎藤多佳恵
- 優良賞 「病院転々」 清水 光司
- 審査発表・講評 審査委員長 吉見 正信

事務局からのご案内・資料

- 岩手県難病連相談・支援センター「難病相談二一〇番」 78
- 平成15年度の実績・相談件数 80
- 平成20年度の相談事業実績内訳・実績と反省(疾患別相談件数) 84
- 患者対象講習会・研修会・交流会など 関係機関との共催・協力事業 87
- 岩手県難病連相談・支援センター運営協議会 88
- 岩手県難病連への加盟団体 推移(〓結成元年〓結成10年) 89
- 岩手県難病連の歴代顧問の先生方(〓設立元年と10年目) 95
- 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 会則 97
- 「緊急医療手帳」作成と配布について 98
- 機関誌「TSK いわてなんれん」既刊9冊子のバックナンバー 101
- 新着情報資料(難病情報センター) 111
- なんれんの一年間(平成20年) 113
- 岩手県難病連結成10年「難病支援岩手県民の集い」ポスター 114
- 編集委員一覧・編集後記 115

〔表紙〕平成15年岩手県難病連合唱隊のマリオス公演〓写真提供 菊地健治
 目次頁〓岩手県難病連美術展(平成21年11月)出展の和紙人形・紙細工「大名行列」(右頁)と「ちやくちやく馬っこ」(大澤桂子作)



祝 辞

岩手の「結い」の精神に敬意と期待



厚生労働省東海北陸厚生局長

(元岩手県保健福祉部長)

関 山 昌 人

平成12年5月20日に岩手県難病団体連絡協議会が結成され、現在では参加団体が33団体と本協議会の活動が充実して、この度10年をお迎えになられたことは誠に喜ばしい限りです。これも一重に患者・ご家族をはじめとした関係者の方々の並々ならぬご尽力の賜と存じます。また、本協議会の活動を通じて患者・ご家族の方々がお互いに支え合い、助け合いながら、長年のご労苦・ご不安に立ち向かわれてきたことに畏敬の念を持つものであります。

本協議会の結成といった皆様方の取り組みは、当に岩手の「結い」の精神の表れであります。「結い」の精神は人間関係が希薄となりつつある現代社会において最も大切にされる共助の精神であります。その精神は、皆様方の手によって他県の先駆けとなった岩手県難病相談・支援センターとして形を現し、その後厚生労働省においてセ

ンターは制度化されて、全国に普及されました。

その際、当時私は岩手県庁職員として保健福祉部の職員の方々とともに皆様方のお声を聴き、様々なことを学ぶことができ、そのようなかで本協議会の結成や岩手県難病相談・支援センターの発足に立ち会えたことは大変光栄なことだと思っております。

我が国の難病対策については、5本柱として「調査研究の推進」、「医療施設等の整備」、「医療費の自己負担の軽減」、「地域における保健医療福祉の充実・連携」、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」に取り組んでいます。平成21年度においては、調査研究の一層の推進を図るため難治性疾患克服研究事業の大幅な拡充等が図られたところです。このような取り組みを通じて難病に関する研究が一層推進され、根治療法の開発に繋がるとともに、今後の難病対策に反映され、国民の方々が安心して健やかに暮らせる社会の構築に資することを期待するものです。

いずれにしましても、厚生労働省は今後とも皆様方、地方自治体等と十分連携を図り、難病対策を推進していくこととしております。

最後に、本協議会の活動に理解・協力してこられた岩手県をはじめとした関係機関や関係者のご尽力に敬意を表するとともに、本協議会のご発展と患者・ご家族の方々のご健勝をご祈念申し上げ、ご挨拶とさせていただきます。

祝 辞

岩手県難病連の10年の活動に寄せて



日本難病・疾病団体協議会

代表 伊 藤 たてお

岩手難病連が結成されてからの10年間の活動は、刮目すべきものがあつたと思います。それは「ふれあいランド」における『難病相談支援室』の存在に象徴されていると思います。

岩手県難病連の10年間にはたくさんの出来事や取り組みが積み重ねられていると思います。県内の市町村を巡ってのキャンペーンやたくさんの記事で埋められた機関誌の発行は注目されるものとなっています。結成からわずか10年の間に岩手で開かれた日本難病・疾病団体協議会の東北・北海道ブロック交流会や先日盛岡で開催された全国難病センター研究会第12回研究大会などの活躍は大変素晴らしいものでした。

県民にとっても、県の行政にとっても、病院や医療従事者にとっても県難病連の存在は次第に大きなものとなっていくでしょう。そ

れはこれからの医療と、福祉を語るときは当事者としての患者会抜きではあり得ないという世の中になっていくことが明らかだからです。そして、当事者としての患者会の基本である「自らの病気についてには自ら学ぶ」ことが当たり前になっていくからです。難病連はその動き、活動の中心となるでしょう。

1972年（昭和47年）の難病対策実施要項に基づいて、難病対策が始まったときに、全国でももっとも早い時期に岩手県にも患者会が作られました。その患者会は、全国各地の患者会との交流も続きました。

いろんな困難な中で、活動を止めざるを得なかったようでありましたが、今まさに、もっともっと大きく力強く復活し、輝きを増したと思います。

これからも岩手県の難病患者とその家族のよりどころとして、岩手県の医療と福祉の発展のためにもなくてはならない存在として、ますます活躍されることを心から期待いたします。

祝 辞

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

結成10年に寄せて



岩手県知事

達 増 拓 也

岩手県難病・疾病団体連絡協議会が結成10年を迎えられましたことを心からお祝い申し上げます。

貴会は、平成12年の結成以来、県内の難病患者の交流を図りながら、医療・福祉の向上のため、様々な活動に積極的に取り組んでられました。

これまでの活動にご貢献されました歴代の役員並びに会員の皆様に改めて深く敬意を表するところであります。

また、平成15年から、岩手県難病相談支援センターの運営についてもお引き受けいただき、毎年2千件を超す相談に応じていただいているほか、各種研修の実施や患者団体の支援、車椅子ダンスや合唱団の活動などにより難病患者の相互交流を図り、患者や家族の療養上の大きな支えになっていることに対しまして、厚く感謝申し上げます。

げます。

近年、医学と医療の進歩により難病の治療法は目覚ましい進展をみせておりますが、いまだ根治することが難しい病も多く、本県においては、平成20年度末で7、514の方が特定疾患医療費を受けられておりますことから、療養生活を送られている方々やご家族の皆様のご苦労は大変なものであらうとご推察申し上げます。

このような中、患者の方々やご家族の皆様にとりまして貴会の役割は、今後ますます重要になると考えております。

県におきましては、「いわて希望創造プラン」や「岩手県保健福祉計画」に基づき、県民の健康づくりと保健予防の推進並びに保健・医療・福祉の連携による在宅医療の推進を目指し、様々な施策に取り組んでいるところであります。

具体的には、特定疾患治療研究事業による医療費助成のほか、今年4月には岩手県難病相談支援センターの相談室兼事務室を新たに整備し、相談環境の改善を図ったところであります。今後とも療養生活の支援に取り組んで参りますので、皆様におかれましては引き続きご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

終わりに、岩手県難病・疾病団体連絡協議会の更なるご発展をお祈りし、お祝いの言葉といたします。

祝 辞

お祝いの言葉



盛岡市長

谷 藤 裕 明

この度、岩手県難病・疾病団体連絡協議会が創立10年を迎えられましたことを心からお慶び申し上げます。

平成12年に難病15団体で結成された協議会が、現在では33団体会員数3,000人を超える大きな会に発展されており、難病患者家族のQOLの向上を目指して、孤立しがちな患者家族の組織化を進めたり、加盟する団体相互の親睦と交流、治療方法確立に向けた活動などを展開されてきました。機関紙広報紙の発行にとどまらず、美術作品展・合唱団発表会・車椅子ダンス発表会・クリスマス会等の開催、難病相談支援センターを通しての相談支援活動、講演会交流会の開催、昨年度は沖縄県へ出向いての「沖縄訪問交流会」など、病を抱えた方々の大きな励みとなるような幅広い活動を展開されてきております。これら協議会の発展は、会員はじめ関係者の

皆様の努力の賜物であり、深く敬意を表する次第でございます。

盛岡市におきましては、施策の柱の一つに『いきいきと安心できる暮らし』を掲げ、その実現に向けて健康増進計画「もりおか健康21プラン」や「盛岡市障害者福祉計画」を策定し、難病対策を含む保健福祉施策を推進しているところでございます。また、平成20年4月には、中核市への移行に伴い盛岡市保健所を設置しました。従来の福祉施策に加え、医療講演会及び相談会の開催、相談体制の整備、関係機関と連携した在宅療養支援体制づくりなども行っております。長期に渡る療養を余義なくされている患者さんやご家族の方々が、地域で安心して療養生活が満たされるよう、保健医療福祉の連携を強化し総合的なサービスの提供に努めてまいりたいと考えております。

今後とも関係者の皆様のご意見を十分お伺いしながら、保健福祉行政の推進に取り組んでいきたいと考えておりますので、引き続きご協力を賜りますようお願い申し上げます。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会がますます発展されることを祈念いたします。お祝いの言葉とさせていただきます。

祝 辞

設立10年を祝って



学校法人 岩手医科大学
理事長 大 堀

勉

このたび、岩手県難病・疾病団体連絡協議会が、開設10年を迎えられましたこと、誠におめでとうございます。心からお祝い申し上げます。

また、今回の記念行事として記念誌を発刊されますことは、誠に
ご同慶に堪えない次第であります。

貴協議会は、平成12年5月幾多の困難を克服して、岩手県内の難病患者の支援組織として設立されました。以来10年に亘り、難病患者と家族の方々への相談活動や講演会・交流集会の実施、自立と社会参加について広く理解と協力を求めながら、障害を持つ人とともに

に歩む地域社会づくりの推進などにより、多くの難病患者、家族の生きる希望を支え、難病患者、家族の生活と福祉の発展に多大なる貢献を果してこられました。これひとえに、多くの方々の献身的な支えと惜しみない協力の賜であり、改めて関係の皆さんのご労苦に対し深甚なる敬意を表する次第であります。

さて、昨今の医学・医療の進歩は著しく、その速度も非常に速くなっていきます。一方、いわゆる多くの「難病」については、貴協議会発足10年後の現在まで数多くの支援活動を展開され社会に大きく貢献されました。しかし、今後ますます各種の支援が必要かつ重要になってまいります。

おわりに、このたびの10年を重ねてお祝い申し上げますとともに、この10年を契機として関係者の皆様が更なる目標に向かって、今後なお一層ご精進いただき、難病患者支援のためにすばらしい歴史を刻まれますよう祈念いたします。



結成10年の歩み

— 『難連通信』と機関誌が語る、あの日あのとときの感動と充実感 —

岩手県難病・疾病連絡協議会（略称、岩手難病連）は、今、10年に向かって、多くの成果を得ながら歩み続けています。

平成12（2000）年の春に岩手難病連の結成準備会が開催され、多くの賛同者、支援の輪が広がった。

結成準備会から間もなくして、難病連結成総会が開催され、事務局に集う人々を中心に、確実に歩みだしたのです。この間の歴史と活動の一端を紹介します。

〔写真は、岩手難病連の拠点「ふれあいランド岩手」の玄関前〕



結成総会における準備委員会のメンバー

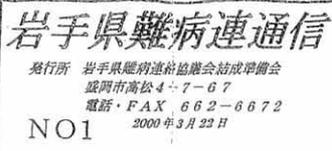
「岩手県難病・疾病連絡協議会」（略称、岩手難病連）は、今、10年に向かって、多くの成果を得ながら歩み続けています。生きたことへの不易な息づかいが感じられます。

岩手難病連は、平成12（2000）年の春に結成準備会が開催され、多くの賛同者、支援の輪が広がった。結成準備会から間もなくして、難病連結成総会が開催され、事務局に集う人々を中心に、確実に歩みだしたのです。

岩手難病連10年の歩みは、事務局発行・発信の二つの情報紙誌で垣間見ることが出来る。その一つは『岩手県難病連通信』であり、もう一つは機関誌『いわてなんれん』である。

『岩手県難病連通信』は、No.1が平成12年3月22日発行で、No.4から『いわてなんれん』と改称し、ほぼ2か月に1回のペースで会員に送付され、現在、No.60です。

また、機関誌『TSKいわてなんれん』は、休むことな



岩手県難病連結成の準備会開催

皆様、元気に2000年の春をお迎えのことと存じます。さて、このたびの岩手県難病連結成準備会発足にかかわり、多くのかたがたご指導をいただき、心から御礼申し上げます。以下簡略に経過をご報告いたします。

※昨年7月ごろより、岩手難病連結成について北海道難病連等と連絡を取り合い、企画情勢等について意見交換を行ってまいりました。

※ 12月21日

準備会発足に向けた「準備会予備会議」を開催しました。この呼びかけに応じて6団体が参加し、「岩手難病連」結成に向けた討議のもとに合意形成に努めてまいりました。その際、前向きに取り組む、難病連の役割と活動内容について、更に吟味していくべきとの意見が寄せられました。

※ 2月10日

9団体参加のもとに第1回準備会を開催しました。当日は、全国難病連の伊藤だてお氏がかけてくださり、全国の情勢と難病連結成の重要性について詳しい話をしてくださいました。特に、省庁交渉など難病連の果たしている役割について力説されると共に、「今後とも支援します」と熱いエールを贈ってくださいました。

また、岩手県特定疾患担当の菊池主事が、県内の難病の実態について説明するとともに「岩手の難病連の受け皿としてがんばってほしい」と激励されました。

この会議において、正式に準備会が立ち上がり、具体的な取り組みがスタートしました。

※ 3月1日

高橋、清水、千葉による規約案の検討が行われました。

※ 3月18日

上田公民館において、第2回準備会が開催され、久慈、一関、北上、盛岡から9団体17名の代表が参加しました。始めに規約について討議し、案文が別紙のように成案されました。そして、この規約ののっとり、各団体が総会等にはかり、結成に向けて努力することを誓い合いました。

く年に1誌を発行しつづけています。これらの情報紙誌が存在する裏には、岩手難病連に参加している団体・会員、関係者のたゆまぬ活動があり、その実態を記録し続ける役員、事務局員の熱意が集積されているのです。

県難病連絡協が発足

平成12年5月20日

ふれあいランド岩手に百名が結集
14団体が参加……公的対策を要望

経過報告

難病対策前進に一丸

県内の難病団体が五月二十日盛岡市で、県難病連絡協議会の結成総会を開く。

同準備会は「難病対策は大きく立ち遅れている。結果として前進を図りたい」としている。

連絡協議会は、さまざまな疾病の患者・家族団体が共通課題の解決に努め、社会参加を図るのが狙い。団体未組織の疾病については組織化を支援する。さらに難病治療を専門とする医師を顧問として医療体制の充実を期す。

参加を予定しているのは「岩手低肺の会」「盛岡バレーネット病友の会」「県腎臓（じんぞう）病の会」「岩手スモンの会」など十団体。昨年喜れから具体的な活動を開始した。今後幅広い疾病分野の参加や、医師の顧問要請に努める。

特定疾患調査研究事業対象の難病は、医療費扶助の四十四疾患を含めて百八十八疾患。原因不明で治療法が確立されておらず、働けない場合がほとんどのため患者の経済的、精神的悩みは大きい。県内は四十四疾患の医療受給者だけで約四千七百八人いる。

準備委員の千葉健一・貝ペーネット病友の会世話人は「難病患者は障害者と福祉制度の間にあり光が当たらない。もっと目を向けさせて改善を促し、病気の解明や医療の充実を求めていく。また、独りぼっちの患者をなくすよう連携を図りたい」と話している。

準備会は患者や家族の多くの参加や賛助会員を求めている。問い合わせは千葉さん宅（019・662・6672）へ。

4/24、8、岩手日報



H12.5.20

岩手日報

結成総会風景

県難病連絡協が発足

14団体参加
盛岡で総会 公的対策要望へ



県難病団体連絡協議会の結成総会に参加した関係者

県難病団体連絡協議会の結成総会は二十日、盛岡市三本柳のふれあいランド岩手で開かれた。県腎臓病の会、岩手スモンの会など計十四団体が参加、代表理事の千葉健一と家族の会世話人の千葉健一さんを連日だ。難病患者と家族間の交流促進とともに、原因究明と治療法確立を求めて活動していくことを決めた。趣旨に賛同する賛助会員を述べた。

同協議会の規約を承認。治療法が確立していない難病を抱える患者・家族の実態を広く県民に訴え、行政の公的対策の充実を促すとともに、県民の協力の下に人間として豊かに生活できる環境づくりを目指す。難病団体の育成や相互の援助活動などに取り組む。難病の存在を周知し、組織加入を促進する。また難病患者の実態を調べ、支援対策を要望。病院など連携し、医療体制の充実を図る。財政基盤の確立が急務なことから賛助会員や寄付を募る。

千葉代表理事は「政府が難病対策に本腰を入れて取り組むように働き掛ける。また県内で難病患者らが手をつないでいく地道な活動を進めていきたい」と決意を語った。

問い合わせなどは、ふれあいランド岩手、団体交流室内の事務局（019・637・7558）へ。

岩手県難病連

平成13年5月12日

第二回定期総会開催

岩手県難病団体連絡協議会の第二回定期総会は、5月12日、市内のふれあいランド岩手で午後1時より加盟15団体と患者、家族顧問の先生方等が多数参加して開催されました。

今年度の総会は、昨年5月の結成より1年を経過し、その活動を総括するとともに、今後1年間の運動方針を決定するもので、岩手難連の活動がさらに期待されるものとなってきました。

記念講演は二期会ソプラノ歌手太田美穂さんによる「歌とともに十五年」を演題に、自分の波乱に満ちた半生がユーモアを交えたトークと清らかな歌声で披露され、会場の参加者から笑いと涙と拍手に包まれ、花東が送られ総会は盛会裡に終了しました。



第2回岩手県難病連総会



岩手県難病連

第五回定期総会 及び 第一回岩手県難病連県大会

●平成16年5月16日(月) ●ふれあいランド岩手

岩手県難病連第五回定期総会

平成16年度の岩手県難病連「第五回定期総会」は、5月16日(日)盛岡市内のふれあいランド岩手で、加盟団体の代表者が出席して開かれました。

第一回 岩手県難病連県大会

今年度から新しく「県大会」として第一回の難病連県大会は、午後1時から大ホールを会場に約80人が参加して開催されました。



あいさつをする 千葉代表理事



岩手県難病連県大会

助け合いながら人生を 県難病連が県大会開く 体験発表に車いすダンスも披露

第一回岩手県難病連県大会が16日、盛岡市三本柳のふれあいランド岩手で開かれ、難病患者の体験発表、新加盟団体代表の意見発表が行われた。

難病連の千葉健一代表は「難病連は一人ぼっちの患者をなくし助け合いながら人生を膨らませていこうと2000年に14団体で設立した。活動で国、県から支援され、制度的に改善された面もある。

加盟団体も今年度で24団体になり、さらに3団体加わる予定で組織が大きくなっている」とあいさつ。

来賓を代表して達増拓也衆院議員が「国民年金の未納問題で国会が非常に混乱している。わたしは問題ないが100を超える議員が未納、国会議員一同が反省し年金、社会保険全般をやり直してい

く機会ととらえている」と話した。体験発表でてんかんの女性がもの心ついたときから付き合ってきたてんかんについて社会の偏見と病気のつらさを語った。続いて新規加盟4団体の代表が難病にかかったときのショック、患者にしか分からない病気の苦しさを涙で言葉を詰まらせながら語った。



▽ アトラクション(車いすダンス)
アトラクションの部では、パーキンソン病友の会の小瀬川尚・元子夫妻の紹介で、仙台から「NPO法人日本車いすダンススポーツ連盟・宮城県車いすダンス研究会の会長・小野寺サエ子先生及び同研究会の会員五組九名の方々」が車いすダンスをみなさんに披露しました。続いて講習会が行われ、会場から参加者を含めて車いすダンスに挑戦。

車いすダンスの曲目は、ワルツ・タンゴ、メロディー、ワルツ・スイートハートツリー愛の生命、サンバーマリーナ・ワルツ・チェンジングパートナー。

なお、車いすダンスについては、別記に掲載してあります。
お問い合わせは、小瀬川尚さんへ
(滝沢村滝沢字野沢六十二 電話〇一九一六八八―四五四四)

支援10番など 活動計画確認

県難病連が県大会

県難病団体連絡協議会(代表理事・千葉健一盛岡市議)は16日、盛岡市三本柳のふれあいランド岩手で県大会を開いた。約七十人が出席し、本年度の活動計画などを確認した。

達増拓也衆院議員と藤竹昭保保健衛生課総括課長が来賓あいさつ。千葉代表理事は、本年度の活動として▽難病支援一〇番・移動相談の実施▽難病相談支援センターの整備のための募金活動▽難病患者移送サポート事業の推進などを決めたことを報告した。



県大会のアトラクションとして行われた車いすダンス
中嶋嘉子さんが体験発表。新規加盟の県ウィルソン病友の会、県ラムの会、アトムの会県支部、いわて紫波肝友ネットが組織の概要を紹介した。大会アトラクションとしてパーキンソン病友の会の小瀬川尚・元子夫妻らによる車いすダンスの発表があった。



第六回定期総会 及び 第二回岩手県難病連県大会

●平成17年5月15日(日) ●ふれあいランド岩手

岩手県難病連第六回定期総会

平成17年度の岩手県難病連の「第六回定期総会」は、5月15日(日)盛岡市内の「ふれあいランド岩手」を会場に、加盟団体29の代表者が出席して開かれました。(午前10時より12時まで)

第二回 岩手県難病連県大会

午後1時からは、大ホールを会場に「第二回岩手県難病連県大会」が開かれました。

「記念講演」 演題「病むところ 診るところ」

講師 国保田老病院長 増田進先生

▽ 記念講演では、沢内村で長い間地域医療に尽力され、全国的にもその名が広まりました。(著書多数あり) 現在、医療費が増大し、国も県も市町村の財政は破綻しようとしています。増田先生は、以前無医村であった沢内村に赴任し、当時の村長さんと治療費のかからない医療と村民の健康づくり(病気になるような日常生活指導)に取り組んできました。しかし、その後医療制度や財政困難の中では、それが出来なくなっていました。

その後、先生は再び田老病院長に迎えられ現在に至っています。講演では、その沢内村で地域の人々、赤ちゃんからお年寄りまでに

かわりあった当時の回想と今日の医療に対する考え方についてお話されました。

☆ アトラクション

アトラクションは、ゴスペル・ハレルヤ・スクリマーズの皆さん方によるピアノ伴奏によるコーラスが繰りひろげられました。

音楽宣教師のZimbaさんは、フィリピン出身のプロ歌手で、盛岡市内の教会を中心に約十五名で活動しています。グループの結成は一年半前です。ゴスペルとは福音の意、ハレルヤ・スクリマーズとは、「ハレルヤ」とさけぶひとたちです。

最後は、澤口禎信さん母子がステージからインタビュを受け、禎信さん作詩の「かあさん」を皆で合唱し、アトラクションは終了しました。



岩手県難病連県大会・会場風景

岩手県難病連

第七回定期総会 及び 第三回岩手県難病連県大会

●平成18年5月15日(日) ●ふれあいランド岩手

岩手県難病連第七回定期総会

平成18年度の岩手県難病連の「第七回定期総会」は、5月15日(日)午前10時より盛岡市内「ふれあいランド岩手」を会場に、加盟団体の代表者が出席して開催されました。

第三回 岩手県難病連県大会

午前に開かれた定期総会に続いて、午後1時から大ホールにおいて「第三回岩手県難病連県大会」が開かれました。

◇アトラクション

アトラクションは、佐藤恵津子先生の率いる女声合唱団「不來方エコー」の皆さんの出演に協力によりコンサートが行われました。

指揮 佐藤恵津子
ピアノ 伊藤 素直



岩手県難病連

第八回定期総会 及び 第四回岩手県難病連県大会

●平成19年5月27日 ●ふれあいランド岩手

岩手県難病連第八回定期総会

平成19年5月27日、午前10時よりふれあいランド岩手において、第八回定期総会を開催しました。

第四回 岩手県難病連県大会

同日、午後1時より会場をふれあいホールに移し、県大会を開催。物故会員に黙祷を捧げ、千葉代表と来賓挨拶、祝電披露の後、一年間の活動報告と活動方針を説明し、大会宣言を採択しました。

宮城県拓桃病院の田中総一郎先生が記念講演を行い、続いて、もやの会の高田瞳さんと仁志君が体験発表。菊地健治さんの指導と幸子さんのピアノ伴奏による「たとえば花のように」が合唱され会場を盛り上げ、感動の中でフィナーレを迎えました。



第4回岩手県難病連県大会 合唱団発表

第九回定期総会 及び 第五回岩手難病連県大会

●平成20年5月24日 ●ふれあいランド岩手

岩手県難病連第九回定期総会

平成20年5月24日(土)、午前10時よりふれあいランド岩手第一会議室において、第9回定期総会を開催しました。

第五回 岩手県難病連県大会

同日午後1時から、ふれあいホールで開催した。患者さんの体験発表は、平成19年1月に「めんこいテレビ」で放映されたもので、多発性硬化症の長谷川紀子さんの『絵画がくれた光』をみんなで見賞した。長谷川さんは、御主人にも感謝しつつ「今まで受けた沢山の愛に感謝しています」と挨拶された。アトラクションは、大谷朱美さんを講師に、「ヨガで元気に」と講演と実技指導があった。次いで『野に咲く花のように』を手話を交えて会場のみんなも共に歌い、なごやかに終了することができた。

岩手県難病連第5回県大会 大会宣言

1972年(昭和47年)難病対策実施要項が施行されて以来、日本の難病対策は、大きな成果をあげてきました。即ち、3つの柱である治療研究・医療体制の整備・患者負担の軽減などにより多くの患者が救済されてきました。

今日、医学の高度な発達にもかかわらず、薬害による罹患等、難病患者は年毎に増加しています。一方では、健康保険の3割自己負担や差額ベット料の徴収、給食費の負担、リハビリの制限など医療に頼らざるを得ない難病患者は、厳しい実態に直面しています。また、交通費の高騰や患者の高齢化による家族介護の問題、生きるための所得保障の課題など難病と闘いながら多くの課題に直面しています。

私たちは、一人ぼっちの難病患者を作らないために「難病に愛の手・医師の手・行政の手」を合言葉に、毎年県内すべての市町村をキャラバンしながら、呼びかけを行い、多くの方々との出会い、たくさん笑顔に支えられています。

また、盛岡や花巻に3つの合唱団が生まれ、車いすダンスサークルや美術作品展など在宅難病患者の生きる力を分かち合ってきました。難病相談支援センターは、年間1500件を超える相談に対応し、県内の患者に力強い支援を行ってきました。

私たちは、本日、1年間の活動を総括し2008年度の活動の強化を求めて、以下のことについて重点的にとりくんでいきます。

- 1、難病患者が安心して受診できる医療体制の整備と患者負担の軽減
- 2、臓器移植、肝炎対策の取り組みと支援を早急にすすめること
- 3、難病患者の就労支援と在宅難病患者の支援体制強化
- 4、子どもたちが安心して通学できるバリアフリーの学校づくり
- 5、難病相談支援センターのハード面の整備
- 6、入れ歯リサイクル、カタログ販売などの益金による活動費の拡充
- 7、難病連結10周年に向けて準備態勢を組織的に進めていくこと

県民の皆さん、病気は、すべての人々が避けて通ることが出来ません。とりわけ難病患者は、日々生きるために多様な困難を伴います。障がいのある人、病にある人が安心して生活できるようにするために、どうか力を貸して下さい。

皆さんの日頃のご支援に感謝しながら、難病連は、新たに名称を変え、未来に希望の旗をかかげながら、強く明るく前進していくことを誓います。

2008年5月24日

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

市町村巡回

難病キャラバン始まる!!

岩手県難病連の県内市町村に対する巡回キャラバンは、本年度より第一回として去る10月22日、23日の2日間に亘って実施されました。

△キャラバンの目的▽

- ① 難病に対する市町村の理解を深めるとともに、市民に対する啓発を行う。
- ② 在宅で、ひとりぼっりの難病患者に「岩手難病連」の存在をアピールする。
- ③ 難病センター設立の資金を集める。

△要 綱▽

- ① 県内市町村を訪問し、担当各課に対し難病対策の推進を図る。
- ② 市町村長に対する要望書と難病連の資料を手渡し、難病相談会の開催を要望する。

- ③ 街宣車で市民に対するアピールを行い、難病連の活動を周知する。
- ④ 市町村長又は担当各課の長の寄せ書きをもらい、記念撮影を行う。
(会報に掲載する)

- ⑤ 各市町の人口一人当たり一円の財政的支援をお願いする。
- ⑥ 難病センター設置の必要性を説き、設立の支援をお願いする。

△市町村巡回の状況▽

▽第一日目：10月22日(火) 出発―盛岡市↓滝沢村↓玉山村↓岩手町↓葛巻町↓山形村↓久慈市

▽第二日目：10月23日(水) 久慈市―野田村↓普代村↓田野畑村↓岩泉町
↓田老町↓宮古市↓盛岡着

※ キャラバン参加者―千葉代表・清水事務局長・富永理事
根田相談員 ほか2名 計 6名



桑島盛岡市長に要請する千葉岩手難連代表



難病キャラバンの一行 久慈市役所前にて

市町村巡回

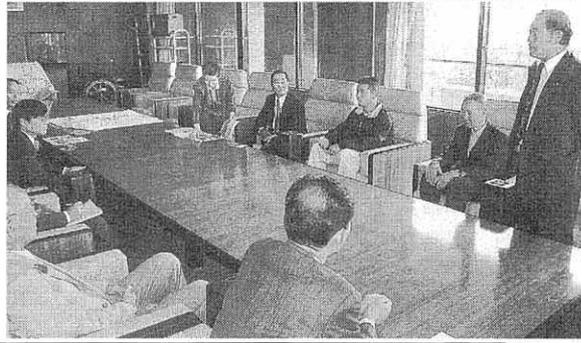
第2回

難病キャラバン実施!!

平成15年10月20日、31日

岩手県難病連の県内各市町村に対する「難病対策と難病センター設立」を呼びかける難病キャラバンは、昨年は県北地方を中心に2市4町6村の計12市町村を訪問しました。今年も、10月20、21日の2日間、矢巾町を皮切りに一関市までの5市8町を巡回訪問いたしました。

難病患者に一層支援を



県連絡協のキャラバン 水沢市などに要請

県難病団体連絡協議会（千葉健一代表理事）は、活動を展開し、県難病相（千葉健一代表理事）は、該・支援センターの早期二十、二十一の両日、十設立と難病患者への支援三市町を回るキャラバンを求めた。

「難病患者に対する支援を求める千葉健一代表理事から水沢市役所」

二十一日にはキャラバンの千葉代表理事ら五人のほか、水沢市在住の小野寺和哉（腎臓病の会長、百万人に一人といわれるウイルソン病を抱える橋本一美さん）の計七人が市役所を訪問。市保健福祉部の佐藤副部長と懇談した。

千葉代表理事は「水沢市は福祉への取り組みが進んでいる。難病患者に対する支援をお願いする」と要請。佐藤部長は「患者が地域で生活できる環境を整えていく」と答えた。

岩手日報 平成15年10月23日

— 難病キャラバン隊 — 県内市町村巡回（10月7日・8日）



岩手県難病連が平成14年度から実施している県内各市町村に対する「難病患者に対する理解と協力、難病センターの設立資金への醸金」を呼びかける「難病キャラバン」は、10月7日、8日の二日間、大迫町から千厩町までの4市7町1村を巡回訪問しました。

県内市町村巡回 — 4市・6町・1村 —

第三回 難病キャラバン

■平成16年10月7日、8日

県内市町村巡回

— 1市・4町・3村 —

第四回 難病キャラバン

■平成17年10月31日・11月1日

岩手県難病連が平成14年度から実施している「難病キャラバン」は、今年度も県北地方の市町村を対象に10月31日(月)・11月1日(火)の二日間実施されました。



キャラバンスタート さあ/出発です!



寄せ書きに署名する前沢町長



県内市町村巡回

5市・2町を訪問

第五回 難病キャラバン

■平成18年11月9日(木)・10日(金)

岩手県難病連が平成14年度から実施している「難病キャラバン」は、今年度は、5市2町を対象に、11月9・10日の二日間にわたり実施されました。



県内市町村巡回

各地の会員を支援して

第六回 難病キャラバン実施

■平成19年11月14日(水)・15(木)

各市町村で保健福祉担当者のあたたかいご理解とご支援の言葉をいただき、これを契機に活動を継続していくことをあらためて誓いました。その後、早速奥州市および八幡平市より患者・家族交流会開催に協力するとの一報が入りました。当該保健所より通知されました。奥州市は、平成20年1月16日(水)に、八幡平市は、1月31日(木)にそれぞれ交流会が開催される運びとなりました。

人一人一円の 支援カンパの ご協力がありました。

住田町様	6,663円
西和賀町様	7,317円
九戸村様	7,060円
岩手町様	10,962円
一戸町様	915円
栗石町様	9,270円

合計 52,187円

6町村のご協力
ありがとうございました。

県内市町村巡回

各地の会員を支援して

第七回 難病キャラバン実施

■平成20年11月19日(水)

11月19日(水)第7回難病連キャラバンを実施。葛巻町役場・岩手県久慈保健所・久慈市福祉事務所社会福祉課を訪問しました。市町村の皆様、お忙しいところご協力ありがとうございました。(千葉健一代表理事・斉藤権四郎副代表理事・矢羽々京子副代表理事兼相談員・根田豊子相談員)

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、市民に対する啓発を行うこと。
- ☆ 在宅で一人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を依頼する。

風雪の厳しい一日でした。

葛巻町・久慈市とも、不要入れ歯回収ボックス設置にご協力くださる
ことになりました。

第1回

クリスマスコンサート

開かれる

●平成18年12月10日(日)
●ふれあいランド岩手 大ホール

岩手県難病連主催の2006「第1回クリスマス・コンサート」は、12月10日(日)、ふれあいランド岩手の大ホールで開催されました。このクリスマス・コンサートには、難病連の会員・家族等を中心に6月と10月に発足した3つの合唱団員47人が、気持ちを一つにしてその伸びやかな歌声を会場にひびかせました。

開会にあたり難病連の千葉代表より、日頃の音楽活動の成果を充分に発揮し、難病患者自身の、生きる力、喜びを作り出すため頑張っ「て下さい」と力強いあいさつがあり、コンサートが始まりました。司会進行は斉藤美千代さん(株)スカレットプロデュース代表取締役)

プログラム

合唱披露

- ▽ ほのぼの・コール(団長・澤山禎信)
- ▽ ふれあい・コール(団長・菊地健治)
- ▽ コール・ひまわり(団長・小野寺廣子)
- ▽ ミネハハ(松木美音)さんのメッセージ&癒しの歌声は、11月27日
来盛の際、ふれあいランド岩手・音楽室で行われたものを会場で披露
曲は「ひとつ」：作詩・作曲―高橋晴美・歌―ミネハハ
- ▽ 独唱

西野孝敏(ふれあいコール団員) 伴奏―菊地幸子

①「荒城の月」 作詞・土井晩翠、作曲・滝廉太郎



「ひとつ」
作詞・高橋晴美
作曲・高橋晴美
歌・ミネハハ

「荒城の月」
作詞・土井晩翠
作曲・滝廉太郎
歌・西野孝敏
伴奏・菊地幸子

「初恋」
作詞・石川啄木
作曲・越谷達之助
歌・西野孝敏
伴奏・菊地幸子

詩朗読

「試され鍛えられし者たちへ」 作詩・菊地健治

朗読は岩手県立大学放送部員(看護学科3年・山本智世さん)

ピアノ演奏

- ① 菊地美咲
- ② 菊地幸子・祐輔
- ③ 菊地幸子

歌えば クリスマス



難病患者らが思いを込めて歌い上げたクリスマスコンサート

患者と家族 伸びやかに 盛岡で県難病
団体連絡協

県難病団体連絡協議会主催の第一回クリスマスコンサートは十日、盛岡市三本柳のふれあいランド岩手で開かれ、難病患者やその家族でつくる合唱団の伸びやかな歌声に市民約百人が聞き入った。
ほのぼのコール十二人は、団員の沢山禎信さんが作詞した「負けないで」「かあさん」を披露。ふれあいコールなどの団員も加わり、計四十七人が「たとえば花のように」などを気持ちを一つにして歌い上げた。団員らによる独唱や詩の朗読、ピアノ演奏なども行われ、会場からは大きな拍手が起った。
ふれあいコールの菊地健治団長は「結成した六月から、コンサートを目標に活動してきた。合唱を始めてできた人の輪を、もっと広げていきたい」と充実した表情だった。

第2回

クリスマスコンサート

開かれる

●平成19年12月16日(日)

●ふれあいランド岩手 大ホール

プログラム

●車いすダンス 小瀬川尚・元子夫妻

ラテンアメリカカンパ・ワルツ・他

●日本舞踊

佐々木トキ さざんかの宿

佐々木英明・トキ 祝賀の舞

佐々木英明 ああ七尾城

四ツ家ミヨ子 新タント節・関東一本メ

●CD「たとえば花のように」完成について披露 菊地健治

イーハトーブの風 「全ての命にありがとう」

●独唱 西野 孝敏

「早春賦」「浜辺のうた」「赤とんぼ」「花の街」

●バイオリン 高山 仁志 「アベマリア」

●ピアノ 小林 広幸

「作品10」この地、想い、思うなり」

「DEPARTURES」「杜の都々盛岡」

菊地 美咲 「エロイカ変奏曲」

●ピアノ ふれあいコール

「たとえば花のように」「ひとつ」

「千の風になって」

●合唱 ほのぼのコール

「負けないで」「かあさん」「僕の母は」

● 全体合唱

「これからの天使」「送別旅行」
「コールひまわり」

「星めぐりのうた」「野の花のように」
「あわてんぼうのサンタクロース」
「きよしこの夜」



車いす利用者も一緒になって踊りを披露する難病連のクリスマス会

県難病連 舞台からメッセージ

県難病団体連絡協議会（千葉健一代表）のクリスマス会は16日、盛岡市三本柳のふれあいランド岩手で開かれた。会員や家族ら総勢80人が出演。ダンスや歌、楽器演奏、合唱などを披露した。難病に侵され、外出も滞りがちなはずの会員が日々の練習した成果を発表した。苦しいからこそかみしめる、生きることの素晴らしさや喜びをメッセージとして会場に伝えた。

千葉代表は冒頭、「地域の中で生かされている今を少しでも輝かせるため、病の克服や治療法の解明、生活のこなどみんなの願いを込め、こんな時勢だからこそコンサートを通じて発表し、一点の光を見いだしていけたら」とあいさつした。

同日は2部構成。第一部のオープニングはクリスマス衣装のメンバーが車いす利用者らとともに「シングルベル」の曲に乗ってダンスを披露。楽しいステージを演出した。

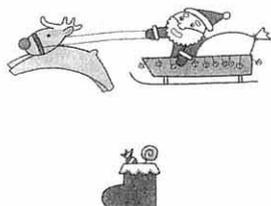
県内で立ち上げに取り組んだ小瀬川尚、元子さんが車いすダンスを発表。社交ダンスの衣装をまとった男女がワルツやルンバなどの曲で踊った。車いす利用者としてリードする人が軽快なステップとコンビネーションを見せた。

リードする人は車いすを見事に前後左右に誘導し、互いの息を合わせて滑らかな動きを演じた。元子さんは「パークinson病友の会から派生して設立から2年ちよつと。最初は車いすにすねをぶつけたり、肩や腰が痛くなつたもの」と不慮の練習を重ねた成果を存分に発揮していた。

第2部では設立から1年半を経過した難病連合唱団のふれあいコール、福祉作業所で行くほのほのコール、花巻市で活動するコールひまわりが合唱を披露した。

〔岩手日報〕提供

2008
—第3回—
クリスマス会



とき:平成20年12月14日(日)13時00分~15時30分
ところ:「ふれあいランド岩手」—ふれあいホール—
主催:岩手県難病・疾病団体連絡協議会

第3回クリスマス会
岩手県難病・疾病団体連絡協議会

プログラム

- (1) 開会 (清水光司 事務局長)
(2) 代表あいさつ (千葉健一 代表理事)

(3) 第一部

- ① 日本舞踊 山仁 キヨ (パーキンソン病の会会員)
「八戸小唄」
② 日本民謡 四ツ家ミヨ子 (聴いの家)
「南無相模善句」 一尺八 相屋 清
③ 日本舞踊 佐々木英明・トキ (パーキンソン病の会会員)
「涙のおたち道」
④ 日本舞踊 岡野 カメノ (パーキンソン病の会会員)
「秋田輪売唄」

休 憩

第二部

- ⑤ テノール独唱 西野孝敏 (筋ジス協会会員) 伴奏:杉本絵美
「砂山」「この道」「中国地方の子もり歌」
⑥ ピアノ独奏 小林広幸 (のびやか丸)
「作品10—この地この想い想うなり」「社の都盛岡」「翼」
⑦ ヴァイオリン独奏 高山仁志 (もやの会会員) 伴奏:菊地幸子
「タイスの願望曲」
⑧ 合唱 コールひまわり・ほのぼのコール・ふれあいコール
「生命を大切に」「風になりたい」「聖なるかな」 伴奏:根田幸悦
「たとへば花のように」「花の街」 伴奏:菊地幸子

⑨ 車いすダンス

- 車いすダンス協会 代表小瀬川 尚・元子ほか
1 ワルツ ノーチエデ・ロンダ
2 ワルツ シンギング・ピアノ
3 ワルツ マイ・リトルワン
4 ルンバ アドロ
5 ウィンナーワルツ ラ・クラークチャ

休 憩



第3回

クリスマスコンサート

開かれる

●平成20年12月14日(日)
●ふれあいランド岩手 ふれあいホール

バイオリンの高山さん(上) 独唱の杉浦真理さん(中) 合唱の団員(下)

“りんご狩り” — 盛會に終る —

今年（平成13年）の“りんご狩り”は、昨年（平成12年）に続き賛助会員でもある（有）千年興研の中村社長のご好意により、11月4日（日）市内の湯沢りんご園で行われました。

当日は、朝からの秋日好に恵まれ各地から沢山の会員や家族の参加があり、袋いっぱいのおりんごをいただき、昼はボランティアの皆さんの作った“いものこ汁”に舌づつみを打ち楽しい一日を過ごしました。



各地から参加した会員のみなさん

第三回 “りんご狩り”

10・26（参加・60人）

今年の“りんご狩り”は、秋晴れの10月26日（日）市内広宮沢地区で行われました。平成12年から始まったこの“りんご狩り”は千年興研の中村社長（賛助会員）さんのご好意により実施されていますが、今年（平成13年）はりんご園が湯沢地区より広宮沢の果樹園農家のご協力により行われ、会員（家族を含め）も各地より多数参加しました。

まっかに熟したりんごをもぎ取った後はおにぎりといものこ汁をいただき楽しい一日となりました。

また、その後は根田相談員のご主人のアコーディオン演奏で、秋の童謡の数々を皆で歌い、和やかなひと時を過ごしました。



第四回『りんご狩り』

平成16年9月19日(日)

今年の「りんご狩り」(第4回目)は、台風一過後の9月19日少々小雨の降りしきる中で、賑やかに行われました。今年の協力者は盛岡市川目高畑の東部りんご生産組合のオーナー熊谷峰男さんのご好意によるものでした。

雨天のため近くにある「いきいき牧場・風の館」に全員集合して雨の止む間、ボランティアの小原静子さんのリードで、和やかに合唱(手話による指導もありました)そのうち雨がやんで、りんご園に移動。真っ赤に実ったりんごに皆大喜びでした。お昼には用意していただいた「いものこ汁」をいただき楽しい一日となりました。

(参加者は約40人)



向って左から矢羽々さん、オーナー、千葉代表



なお、りんご狩りの行事は、平成12年(第1回)〜平成16年(第4回)まで継続的に実施後、中止しています。

難病連 交流集会

▽ 岩手県難病連の初の交流集会は、平成12年11月19日(日)10時半より、盛岡市志家町のサンセール盛岡で開催されました。

▽ 記念講演では当会の顧問でもある中屋重直先生(岩手医科大学助教授)は「難病と公衆衛生」について、また須藤守夫先生(須藤クリニック院長)は「難病と膠原病について」をスライドを使用して貴重なお話を聞くことができました。

▽ 団体紹介では、盛岡パーキンソン病友の会、日本ALS協会岩手県支部、いわて心臓病の子どもを守る会、岩手県ベーチェット病友の会、岩手県腎臓病の会の五団体よりそれぞれの団体が紹介されました。

▽ 会食、アトラクションでは、ベーチェット病友の会の川村良二さんが岩手の民謡を五曲披露し、会場が盛り上りました。



特集

岩手県
難病連

第2回 交流集会

岩手県難病連の交流集会は、昨年に続き今年も11月18日(日)、10時半より盛岡市志家町のサンセール盛岡で開催されました。

集会には県内各地の患者・家族・賛助会員を含め55名が参加しました。

▽ 開会では千葉健一代表理事の挨拶に続き、来賓・賛助会員を代表して岩手県医科大学・大堀勉理事長の挨拶があり、引き続き記念講演では秋田少年鑑別所所長の吉田弘之さんが「こころ豊かに生きる」について熱弁を奮って講演が行われました。

▽ アトラクションは会食時間を利用して、国立音楽大学(在籍)の声楽家・根田展子^{のぶこ}さんの独唱がピアノ伴奏根田幸悦さん(父子)によって披露され、最後には会場全員による合唱「ふるさと」で会場を大いに湧かせました。

▽ 午後の特別報告では、日本筋ジストロフィー協会岩手県支部の事務局長・駒場恒雄さんから「25年間にわたる難病・筋ジストロフィーとの闘病と問題点や悩み」が報告されました。



来賓・賛助会員を代表してあいさつする大堀理事長



独唱する根田展子さん

特集

岩手県難病連

第三回 交流集会開かれる

● 11月17日
● サンセール盛岡



千葉代表あいさつ

平成14年度の交流集会は、11月17日(日)盛岡市志家町のサンセール盛岡を会場に開催されました。集会には加盟各団体から会員・家族のほか、顧問の先生方・賛助会員・ボランティア会員を含め75人が参加しました。

▼ 交流集会では、会を代表して千葉健一代表理事のあいさつに続き、顧問の及川忠人先生(東八幡平病院長)、千田圭二先生(国立療養所岩手病院副院長)よりご挨拶をいただきました。

また、来賓として出席された橋本政樹(岩手県保健福祉部衛生課主幹)さん及び特別来賓としてご招待を受けた故西丸みどりさんの父親・西丸法文(鹿児島県財部町在住)さんが紹介されました。

▼ アトラクションでは、二期会ソプラノ歌手・太田美穂さんの「歌とお話し」ということで、自分自身の障害と今までの人生、そして最愛の人とのめぐり会い、結婚、子育てをジョークを交えながら歌(童謡の数々)を沢山披露して下さいました。また、音響を担当され



交流集会で歌う 太田美穂さん



西丸法文さんを紹介する 清水事務局長

父親ご自身の生体肝移植に至った経過と闘病生活、また募金活動の大変さが赤裸々に語られました。

たご主人を紹介し、新曲も歌われました。

▼ 寄付金の贈呈式では、オーストラリアで肝移植手術を受けた故西丸みどりさんの募金の中から岩手県難病連に対して、360万円の寄付金の目録の贈呈が行われ、千葉代表より感謝の意が表明されました。

続いて、西丸法文さんと岩手県難病連の清水事務局長による対談が行われました。

この対談の中で、22才の若さで亡くなった西丸みどりさんの出生から

平成14年(2002年)11月1日(月曜日)

岩手県新聞

家で生体肝移植、故西丸みどりさんの父親
募金に協力ありがとう

時隔て生地岩手に
「難病克服に役立て」

岩手県新聞記者 西丸法文

「生体肝移植を受けた西丸みどりさんの父親、西丸法文(鹿児島県財部町在住)さんが、11月17日(日)盛岡市志家町のサンセール盛岡で開かれた岩手県難病連の第三回交流集会で、自身の闘病生活と募金活動の経過を赤裸々に語り、会場を涙の渦に巻き込んだ。

法文さんは、長女みどりさんが19歳の時に急性肝不全を発症し、同年12月に生体肝移植を受けた。移植したのは、当時18歳で在学中だった長男法文さん自身の肝臓だった。法文さんは、移植後、徐々に回復し、現在は健康な生活を送っている。

法文さんは、自身の経験から、難病の患者さんやその家族へのサポートの重要性を訴え、募金活動の経過も詳しく話した。法文さんは、自身の経験から、難病の患者さんやその家族へのサポートの重要性を訴え、募金活動の経過も詳しく話した。

法文さんは、自身の経験から、難病の患者さんやその家族へのサポートの重要性を訴え、募金活動の経過も詳しく話した。

岩手県難病連

「第四回交流集会」開かれる

● 11月16日 ● サンセール盛岡

今年度の第4回交流集会は、11月16日(日)盛岡市志家町のサンセール盛岡を会場に、各加盟団体から会員・家族の方々のほか顧問の先生方・賛助会員・ボランティア会員を含め約九十人が参加して開かれました。

▽ 交流集会では、会を代表して千葉健一代表理事の挨拶に続き、顧問の山口一彦先生(国立療養所釜石病院長)よりご挨拶をいただきました。

▽ 記念講演は講師に木村格先生(国立西多賀病院長)をお迎えし「難病の課題と終末期医療」を演題にご講演をいただきました。

▽ アトラクションⅠは会食時間を利用して、佐藤久子さん・新沼ヤエ子さんによる日本舞踊が披露され、続いて今年度新規加盟の団体紹介が行われました。

後縦靱帯骨化症友の会・会長 斉藤 権四郎
ウイルソン病友の会・代表 橋本 一美

▽ アトラクションⅡでは、国立音楽大学卒の藤岡泰子(フルート)さん、小池美穂(ユーフォニアム)さんによるフルートとユーフォニアム演奏が繰りひろげられました。

曲目Ⅱ 愛のあいさつ、グリーンスリーブス、庭の千草、シシリエンヌ
又ほか数曲

なお、会場全員による合唱(ふるさと・赤とんぼ)が行われ、最後に「花束」が岩手県難病連を代表して澤山禎信(脊髄小脳変性症友の会代表)さんと、遠藤光(筋ジストロフィー協会岩手県支部会員)さんから贈られ、盛会裡に交流集会を終了しました。

「第四回交流集会」をお祝いして

国立療養所 釜石病院長

山口一彦

本日は岩手県難病連の第四回交流集会にお招きいただきましたが、そのご挨拶として釜石病院における「基本理念」についてお話ししたいと思います。

それは次の五つの心です。

挨拶をしっかりとし、規律と緊張感のある、人に優しい病院として
“五つの心”があります。

「はい」	という	「素直な心」
「ありがとう」	という	「感謝の心」
「すみません」	という	「反省の心」
「どういたしまして」	という	「謙虚な心」
「させて頂きます」	という	「奉仕の心」

これは、人に優しい挨拶と感謝の心、反省の心で人間は輪廻転生するものであり、情けは人のためならずという言葉にもあるように情けというものは人にあげたいものです。

人に優しくすれば、人の心のドアは開かれるもので、そこでさらに人間愛が生まれてくるものです。



左より
小池さん、藤岡さん



左より
遠藤さん、澤山さん



向かって左から
木村先生、山口先生、千葉代表

岩手県難病連

設立五周年記念「交流集会」

● 11月23日 ● サンセール盛岡

今年度の交流集会は、岩手県難病連が結成されてから五年目を迎え、設立五周年記念として、11月23日(火)盛岡市志家町のサンセール盛岡で開催されました。参加者は顧問の先生方、賛助会員・ボランティアの皆さん及び加盟各団体からは、会員・家族を含め90人の参加となりました。

▽ アトラクション (ギター演奏と歌)

アトラクションは、障害者生活支援プラザみずさわの次長、伊藤亭行さんのギター演奏で会場を盛り上げました。伊藤さんは、作詞作曲をはじめ「福祉の仲間バンド」のリーダーとして、胆江地区から大船渡・気仙地区はもとより県内各地でも活動を続けています。

また、介護福祉士・介護アテンドサービス士としても福祉の仕事に従事しています。この演奏の中で会員の澤山禎信さんが作詞した「かあさん」の歌をみんなで合唱しました。

最後は、支援プラザの仕事をお手伝いしている会員の橋本一美さんへ、伊藤さん自作の歌が演奏され激励して、アトラクションは終わりました。



岩手県難病連

設立六周年記念「交流集会」

● 11月20日 ● 南部会館サザンパレス

今年度の交流会は、11月20日(日)盛岡市内茶畑の南部会館サザンパレスを会場に開かれました。

▽ アトラクション・フルートの調べ

フルート奏者・キクチ ジュンさんによるフルートの調べは、モーツアルト・ロンドなど四曲の演奏で、会場はそのメロディーがしみわたるようでした。

キクチさんは、フルート演奏者としてその才能を発揮、各地・団体より演奏依頼があり、また、製作したCDも好評発売中とのことです。

▽ 記念講演

講師に「ボランティアグループかぜ」の代表・谷京子先生を迎え、演題は「共に生きる」について講演をいただきました。音楽担当は「かぜ」の福田豊男さんが担当。



岩手県難病連

第7回「交流集会」

● 10月29日(日) ● ふれあいランド岩手

今年度の交流集会(第七回)は、10月29日(日)、盛岡市三本柳の「ふれあいランド岩手」のふれあいホールで開催されました。

会場では折りしも難病連の第三回美術作品展の最終日でもあり交流集会には、各患者団体の会員(患者)家族、賛助会員、顧問の先生方、ボランティアの皆さん方を含めて多数の参加となりました。

▽ 記念講演は、「1リットルの涙」の作者亜也さんのお母様の木藤潮香さん。演題は「難病の子と共に歩いた人生」講演後は、講師を交え質疑応答が行われ、交流会は閉会しました。



岩手県難病連

第8回「交流集会」

● 10月28日(日) ● ふれあいランド岩手

平成19年10月28日、13時～15時30分、ふれあいランド岩手・大ホールにおいて開催。

来賓挨拶は、あべ神経内科クリニック院長 阿部隆志先生からいただきました。加盟団体アピールは、岩手県腎臓病の会といわて肝友ネットワークからでした。続いて岩手県車いすダンス協会の小瀬川尚・元子ご夫妻と中村公美さんとの車いすダンスが元気いっぱいいに繰り広げられました。

そして「みんなで歌いましょう」では、筋ジス協会会員の西野孝敏さんのご指導、ピアノ伴奏菊地幸子さん(HAM患者会家族)、バイオリン高山仁志さん(もやの会会員)で「もみじ」「たとえば花のように」「負けないで」を心ひとつに歌いました。難病を持ちながらのご本人・支えているご家族の皆様の勇氣や力をいただきました。



北のリアスに

千原健一・高山佐和子・西野孝敏

Musical score for '北のリアスに' (North Rias). The score is arranged for Soprano (S) and Piano (Pno). It consists of six systems of music. The first system shows the Soprano line and the Piano accompaniment. The second system continues the Soprano line and Piano accompaniment. The third system continues the Soprano line and Piano accompaniment. The fourth system continues the Soprano line and Piano accompaniment. The fifth system continues the Soprano line and Piano accompaniment. The sixth system continues the Soprano line and Piano accompaniment.





マンドリンのプロ歌手「清心さん」と一緒に



音楽に乗って車いすダンス



ふれあいコール<団長 菊地健治先生>

クローズアップ
岩手難連
音楽のこと

この音色だけは忘れない

～高山仁志さん 19歳の夏～



NHK総合テレビ放映
平成21年10月3日
(10月4日再放送)より



「とっておきの音楽祭」
仙台



高山仁志さん(19)



終
制作・著作
ののの・健岡

合唱団の指揮・伴奏で指導くださる先生方



〔根田幸悦さんと
中根綾子さん(ピアノ)〕



〔周尾スミ子さん〕



〔杉浦真理さん〕



クローズアップ
岩手難連
旅行のこと

沖縄訪問交流会の旅

平成20年6月29日(日)から7月1日(火)

出発直前気温16℃ 那覇着陸気温28℃ (日中の那覇市内気温32℃)



だれもが どこでも 気軽にハミング



保健師・介護士、代表理事も熱唱

指揮者=西野さん
ピアノ伴奏=菊地さん
バイオリン伴奏=高山くん



手話でも軽やかにハーモニー



沖縄 NPO法人アンビシャス
事務局長 照喜名 通さんと
岩手難連代表理事 千葉健一さん

沖縄難病会員たち自己紹介



沖縄のギタリスト「ペトロ・ヒョーケン・大城（大城松 健）」さん



沖縄の女性シングソングライター「HIRUGI.c.o」さん
 ①「涙雨」 ②「君の街」 ③「ていんさぐぬ花」
 <HAPPYな緑は世界を救う>を収録したCDを参加者に恵贈



合唱の準備をするステージにも興味津々きょうみしんしん



小瀬川夫妻の「車椅子ダンス」紹介・披露



歌って踊ってパーティお開き



沖 縄 報 新 聞 日 報 (夕刊) 2008年(平成20年)6月30日 月曜日

歌を披露する岩手県難病団体連絡協議会合唱団の一行ら。29日、那覇市首里山川町のホテル日航那覇



難病患者 海越え交流 岩手から来県 合唱披露

岩手県難病団体連絡協議会合唱団の一行が二十九日、来県し、那覇市内のホテルで県内の難病患者や家族と交流を楽しんだ。

同合唱団は、岩手県内の難病患者や家族で結成する全国初の合唱団で、「難病者でも海を越える」という夢を実現したい」と沖縄の旅を企画。沖縄県難病相談支援センターを運営する特定非営利活動(NPO)法人アンビシャスの協力の下、実現にこぎ着けた。

加盟団体を紹介後、会員らは「さとうきび畑」や、同合唱団団長が作詞した「たとえは花のように」などを熱唱した。串いすでのダンスやバイオリン演奏も披露し、最後はカチャーシーを踊って互いを励まし合った。

アンビシャスの照喜名通事務局長は「県内は情報が少ない。交流して先進事例を学びたい」と話した。筋ジス協会岩手県支部の会員でもある西野孝敏さん(59)は「沖縄では患者会はあるが横断的な組織はまだない。交流が協議会を発足する機会になれば」とエールを送った。



ゾウの鼻と呼ばれる奇岩（万座毛）



ヤシの木広場



添乗の医師水野先生



矢羽々さんと
代表理事の
千葉健一さん
[右] 団長の
菊地さんと
支援相談員の
根田さん



ひめゆりの塔（千羽鶴を捧げる小野寺さん）

盛岡タイムス 7.18.
2018年 平成30年
（金曜日）

沖縄に響いた歌声 現地にも組織発足の機運

期間は6月29日から7月1日までの2泊3日。17歳から70代までの難病患者のほか、その家族や医師、看護師らを含めて30人が参加した。

現地では沖縄県難病相談支援センターを運営するNPO法人アンピシヤスが窓口になり、29日の夜に交流会

を訪れ難病患者との交流会を行った。2006年の結成以来の目標だった「海外公演」。外国ではないが、飛行機に乗って海を渡るには難病患者にとって大きな勇気と決断が必要。今回は医師や看護師の同行を、周田の強力なバックアップを得て、夢を実現させた。

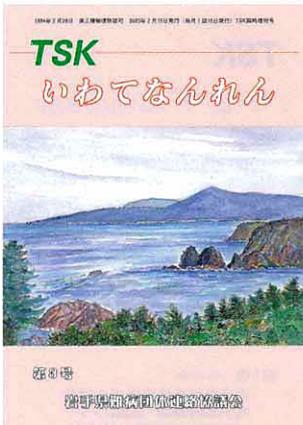
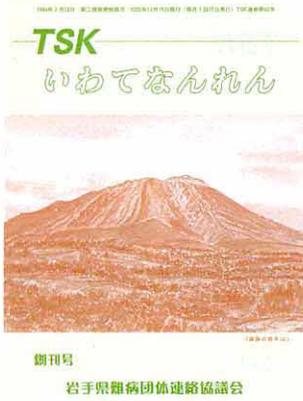
参加した同団の西野孝敏さん（箭ジス協会 県支部会長）は「沖縄の人たちは自分たちの訪問を喜んでくれて、患者団体同士との交流も生まれた。患者の中には今回初めて飛行機に

乗った人もいるようになって来た。全国で難病連に、こういう機会でもないとは嬉しい。今回の交流をきっかけに沖縄にも難病連発足ができてきた」と感と聞いている。難病患者は出掛ける機会が少なくないが、これからも外に出る機会を増やしたいと、千葉健一代表理事は「歌声は青い空、青い海に溶け入るようで、輝かせてほしい」と話

難病連合唱団、海を渡る



会うも別れも「めんそーれ（歓迎、又会いましょう）」



孝民 2004年(平成16年)10月29日(金曜日)

難病患者 希望の絵筆



自宅で油絵の制作に励む長谷川紀子さん

きよつから盛岡で美術展

（原難病団体連絡協議会「千葉健一代表理事」は二十九日から三十一日まで盛岡市中央通一丁目のエスポワールいわてで、発足五周年を記念し第一回美術展・難病連支援チャリティ美術展を開く。県内の難病患者約三十人が、闘病生活の中で制作した絵画、書写などの美術作品を展示。協議会の活動や難病について広く理解を求む。

県団体連絡協が5周年 30人、節目彩る

協議会は、重い心臓病を患った盛岡市の男子高生（当時）の心臓移植二十点も展示する。美術展に油絵を出品する矢巾町下矢の長谷川紀子さん（60）は、二十八団体、患者家族の約二千五百人で構成する。男子高生は十九歳の発症。足かけ四年間の入院生活の中で、絵画の薬を塗るの作業が、その後の意志を引き継ぎ、目のかすみ、体のこわばりなどの不調があるが、現在は自宅で作品制作に打ち込む。震える手を機で支えながら、一筆一筆丹精を込めた作品。美術展は難病患者が毎日少しずつ手掛けた美術作品のほか、思いをつづった文芸作品合わせて約五十点を展示。協議会の活動趣旨に賛同した人たちが寄せられた作品約「さまざまな人々に支えられ

第一回岩手県難病連美術作品展
難病連支援チャリティ美術展
開かれる
ならびに
●十月二十九日～三十一日 ●盛岡市・エスポワールいわて



千葉健一さんの「紅葉」

「一関市の国立岩手病院に入院している千葉健一さん(49)は、長く就学難で、免除を受けていたが、今年の3月に一関養老学校に入学。中学部1年として通学を始めた。就学してから絵画に興味があることが分かり、担任教諭の指導を受けながら制作を開始。画材はオスターカラーを中心に、アクリルや透明水彩を使用。担任教諭は千葉さんが選んだ色を筆やローラーに付ける。これまでを介助。まひのため動かない手でのストロークは千葉さん一人の力でやっている。

今展は「紅葉」や「秋思」など、白い画面に生き生きと描き出された7点の作品が展示されている。小森道子さんは、病

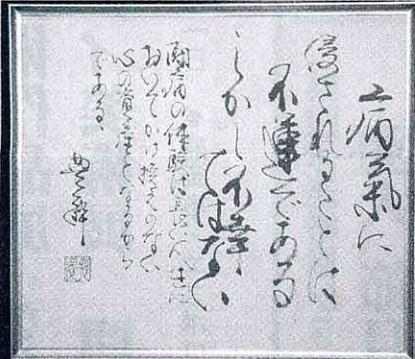
見いだした美への興味

県難病団体連絡協議会主催の第2回美術作品展を開催。10団体から絵画や品展が80日まで、盛岡市三本柳のふれあい

初めての美術展

— 県難病団体連絡協議会 —

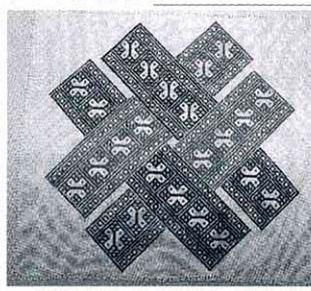
センター設置支援訴える



斉藤権四郎さんの書「病気に侵されることは不幸ではない」

「病気を患った。01年4月には県の委託を受けて難病相談センター(のし)を10番を設置し、医療・生活・精神面など、さまざまな相談を受け付け始めた。だが、協会は望む難病センターの設置には財政難の県の動きは鈍い。千葉代表理事は「10番に寄せられる相談件数は年間1千件以上あり、難病患者の支援は切実な問題。わたしは難病をきっかけに生き方が変わった人たちを目的にしたい」と訴えている。

闘病励ます友は「創作」



目が粗い布の穴一つ一つに糸を刺した鈴木晶子さんの南無雙刺し

「闘病生活のかたわら40年以上取り組んでいる津軽(きん)刺しと南無(なん)刺し(のし)を10番を設置し、医療・生活・精神面など、さまざまな相談を受け付け始めた。だが、協会は望む難病センターの設置には財政難の県の動きは鈍い。千葉代表理事は「10番に寄せられる相談件数は年間1千件以上あり、難病患者の支援は切実な問題。わたしは難病をきっかけに生き方が変わった人たちを目的にしたい」と訴えている。

TSK いわてなんれん

岩手県難病団体連絡協議会

TSK いわてなんれん

岩手県難病団体連絡協議会

TSK いわてなんれん

岩手県難病団体連絡協議会
岩手県難病相談・支援センター

TSK いわてなんれん

岩手県難病団体連絡協議会
岩手県難病相談・支援センター

1994年2月28日第三種郵便物認可 2009年3月15日発行(毎月1回15日発行)TSK号外

TSK いわてなんれん号外

美術作品展記録集

第1回展(2004年)～第3回展(2006年)
&
第4回展(2007年)・第5回展(2008年)

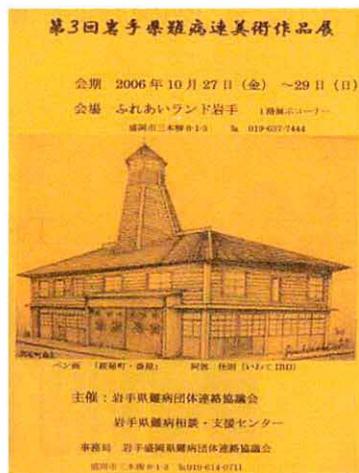


主 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
催 岩手県難病相談・支援センター

[この機関誌は(財)岩手福祉基金の助成により作成しています]

平成21年(2009)年3月15日発行 非売品の表紙〔岩手県、難病連事務局に保存版あり〕

岩手県難病連美術作品展のパンフレット 第1回(平成16<2004>年)～第3回(平成18<2006>年)



目次

ごあいさつ

岩手県難病・疾病団体連絡協議会代表理事

第1回展出品者

第2回展出品者・第3回展出品者

第4回展出品者・第5回展出品者

支援・賛助出展者一覧

第1回展から第5回展までの出品者一覧 (敬称・所属・役職など省略)					
氏名		氏名		氏名	
阿部 紀子	小森 道子	千葉 久子	阿部 まゆみ	藤 権四郎	千葉 ミヨ
阿部 洋一	齊藤 宏明	天麻 さと子	阿部 容子	阪本 由紀	富永 金佑
阿部 佳則	佐々木 一行	長澤 エミ子	泉 福太郎	佐々木 淑子	長澤 康雄
岩谷 次雄	佐々木 七ヤ	中島 千秋	内沢 常子	佐々木 トキ	根子 政則
内館 正道	佐々木 宮子	根田 豊子	榎戸 裕子	佐藤 雅美	芳賀 かなえ
大石 マサ子	佐藤 峰子	長谷川 紀子	大石 瑠子	佐藤 善裕	菱川 ちひろ
大森 京子	澤山 禎信	菱川 陽子	小笠原 アサ子	岡尾 スミ子	深沢 武蔵
岡田 幸子	杉浦 セツ子	藤田 祐二郎	岡田 要二	鈴木 善治	藤原 冴子
小野 寺廣子	鈴木 晶子	藤原 トシ	小野 寺マサミ	瀬戸 ヘルパ	三浦 洋美
川又 ヤス	高橋 昭一郎	三浦 洋子	柿崎 峰樹	高橋 昇三	島 弘太郎
鎌田 忠雄	高橋 芳行	三島 史子	鎌田 健治	千葉 ミキ子	矢羽 々京
菊地 陽子	千葉 健一(役員)	山 仁キヨ	黒澤 寿寿子	千葉 健一	横山 しゅう子
小林 江理子	千葉 俊雄	吉川 絢子			

<※編集の事情で全員を掲載してはいません。>

岩手県難病連美術作品展のパンフレット<第1回展～第5回展>表紙

参加団体一覧<第1回展～第5回展>

編集メモランダム、奥書

表紙写真=各回の会場入口装飾生花(会員の作品)

裏表紙写真=美術作品展記録集創刊号

岩手県難病連美術作品展のパンフレット
第4回(平成19<2007>年)～第5回(平成20<2008>年)

第4回岩手県難病連美術作品展

会期 2007年10月26日(金)～28日(日)
会場 ふれあいランド岩手 1階展示コーナー
盛岡市三本柳8-1-3 TEL 019-614-0711



写真「ふれあい」にて (写真家：(難病連代表理事))

主催：岩手県難病団体連絡協議会
岩手県難病相談・支援センター

第5回岩手県難病連美術作品展

会期 2008年10月24日(金)～26日(日)
会場 ふれあいランド岩手 一階展示コーナー
盛岡市三本柳8-1-3
電話 019-614-0711・FAX 019-637-7626



昨年の作品

主催：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

支援・賛助出展者

(概略紹介＝出品種類、所属・役職歴など)

石川 西三

アクリル画
モダンアート展会員、岩手県芸術祭洋画部門理事など
「象限Ⅲ」萬鉄五郎記念美術館所蔵など

小林 大象

書
岩手県書道協会、読売書法会などの役員・審査員
漢字部門

山洞 三郎

油彩・水彩画
岩手平和美術展 主催
岩手県立水産会館「ウォリアス」6点所蔵など

須藤 守夫

油彩
内科院長、農学博士

高橋 一昭

絵画・リトグラフ
フランス芸術家協会会員

藤井 勉

油彩画
油絵、水彩、版画などさまざまなジャンルで作品発表
無所属画家

吉原 凌雲

書
岩手県書道協会、岩手演仙会などの会長・代表

及川 久

絵画
エコール・ド・エヌ 会員
岩手県芸術祭洋画部門理事など

澤口 博行

ステンドグラス
(有)盛岡燃焼機器販売

鈴木 孝男

水墨画
岩手県水墨画協会会長

高杉 克己

版画
油彩 岩手県芸術祭版画部門 代表
もりおか啄木賢治青春館 常設版画「光太郎・啄木・賢治」

戸田 忠男

木版画

村井 昭治

水彩画(秋)
油彩画家
「エジプト紀行」講演などで、世界の貧困な子を救う基金

吉田 矩彦

写真
もりおか啄木賢治青春館に賢治の「写真詩」公開中

加盟団体の紹介と活動報告

1 岩手県腎臓病の会

医学的病名 慢性腎不全
団体代表者名 津 嶋 豊 明（会長）
結成年月日 昭和54（1979）年9月2日
連絡 先 019-639-1330
自覚症状

無尿、掻痒感、全身倦怠感・疲労感、貧血、
口渇感、イライラ感
紹介したい団体の活動内容

①行政への請願・陳情活動

- ・昭和54年より腎臓病の早期発見から社会復帰に至る「腎疾患総合対策」の確立を目指し、毎年、1万人以上の署名を集めて国会請願を実施している。
- ・平成8年に腎不全患者の災害時対策の確立を県議会に請願して採択されている。また、適宜、透析施設偏在の解消をめざし県議会や行政への陳情活動を行っている。

②情報の提供と体験交流を図るための活動

- ・機関紙「岩腎会だより」を昭和60年9月より発行。現在は毎月発行し、152号となっている。

③組織強化の活動

- ・平成9年に釜石地区患者会の結成、平成11年遠野地区患者会結成などを進めている。
- ・平成17年より新入会員奨励金制度を確立して、会員の増大に努めている。

④移植医療の確立を目指す活動

- ・昭和56年より移植医療の確立を目指し、臓器移植推進のため、また、腎臓病の県民への啓発を目的として、街頭キャンペーンを毎年行っている。現在は毎年1万枚のドナーカードを配布し、県内10市において2000人の参加で実施している。この結果、平成10年に小野寺前会長が、翌年には岩手県腎臓病の会が厚生大臣より感謝状を贈られた。
- ⑤腎臓病の啓蒙と知識の向上を目指す活動
・平成11年より県民を対象とした移植フォーラムを（財）いわて愛の健康づくり財団及び県と共催で毎年開催。
- ・平成9年より患者を対象として医療問題や社会福祉制度に関する学習講演会を毎年開催。

⑥調査研究事業

- ・平成10年、平成16年に県内の腎不全患

者の実態調査（全数調査）を行い、原疾患から患者の暮らしなど全般にわたる調査を行った。また、この報告書を作成・発行した。

⑦会員の交流と親睦を図るための活動

- ・平成元年より全県交流会を毎年開催。
- ・平成8年よりスポーツ大会を毎年、また、県内各地でも毎年開催。
- ・平成10年より学習会を県内各地にて開催。
- ・平成10年より栄養指導を各地でのべ7回開催。
- ・平成18年より家族交流会を毎年開催。

2 岩手低肺の会

医学的病名 肺機能障害
団体代表者名 不在
結成年月日 平成6年4月9日
連絡 先 難病連

現在、組織としての活動は停止しております。



3 岩手スモンの会

医学的病名 『Subacute-Myelo-Optico-Neuropathy』の頭文字 (SMON) です。

団体代表者名 帷子 貢

結成年月日 昭和45(1970)年5月2日
連絡先 岩手郡滝沢村滝沢
字室小路441番地

自覚症状

- ①上行性の下半身の痺れ
- ②下半身麻痺
- ③足の底に何かべったり着いてる感じ
- ④歩行不能になる
- ⑤失明など目にも障害が出る
- ⑥足首が強く締め付けられる感じ
- ⑦常にジンジンした痛み
- ⑧その他

紹介したい団体の活動内容

スモンはキノフォルムによる薬害です
キノフォルムとは

キノフォルムは、1918年スイスで外用消毒剤として開発されました。この頃には日本薬局方に劇薬として収載されていたものです。この薬効性の強さから、当時の陸軍が下痢止めの内服薬として使用し始め、欧米では、アメーバ赤痢の特効薬として使用していました。1936年の日本薬局方改正によって、「劇薬」に指定されたものの、1937年日支事変勃発を契機に中国大陸に進出し、「アメーバ赤痢」対策とし

て、日本にキノフォルムの原末輸入が出来なくなると代用品を作り、代わりに1939年「戦時薬局方改正」により一般普通薬になった。このときキノフォルムは、取り扱い注意であった。体重1キロに対して、0.1グラム・1日0.6グラムを極量とする…と有りました。

スモン 『Subacute-Myelo-Optico-Neuropathy』(亜急性・脊髄・視神経・末梢神経障害)の略で「SMON」の頭文字をとったつまり(スモン)であります。

スモンは、1955年代にキノフォルムの大量生産、大量消費の時代に入り、それと共に全国でスモン患者が散発的に発生し、1960年代から大量発生に至った。特に北海道釧路で大発生を見たその原因が分からず釧路病と呼ばれ、埼玉県戸田で大発生して戸田の奇病と呼ばれた。山形県米沢や岡山県井原などで大発生をしました。一部地域で大発生したので伝染病ではないかなどと新聞に掲載され、そのために病院ではスモン患者を一箇所に集め隔離する所もあり、スモン患者は40代、50代の働き盛りの人で、男性対女性では女性に圧倒的に多く、男性の場合は肉体労働者にはスモンになる人は殆ど無く、頭脳労働者に多く見られた。特に学校の先生とか内務事務職などに多く見られた。1970年2月の朝日新

聞記事のトップに京大教授の「ウイルス説」が報道され、益々伝染病説が広まり、得体の知れないスモンに苦しみ、スモンのために働く事も出来ずに、経済的な負担と、社会的には村八分的な目にあい、前途を悲観してスモン患者が全国で500人以上も自殺者が出ました。ある銭湯でスモン患者が入浴しようと、何時も行っている銭湯に行ったら、あなたが来るとお客さんが来なくなるから、来ないでくれと言われた人も有った程です。

1970年8月新潟大学教授椿忠雄先生により、スモンの原因はキノフォルムであると発表し、同年9月8日厚生省によってキノフォルムの使用発売禁止措置が取られた、その後スモンの発症が終息した。

盛岡スモン訴訟について

前項で述べたように、1970年9月8日厚生省において、キノフォルムの使用発売の禁止措置がとられた後には、新しいスモン患者が一人も発生していない。しかし原因が分かった事により新しい展開が始まった。それは加害者が出た事によってその責任を果たさせるために、訴訟をする事に決まった。相手は製薬会社と国に対して、キノフォルムを製造販売した、田辺製薬、武田薬品、チバガイギー、の製薬3社と、それを認可した国に対して、損害賠償を求めらる事にして、1971年からキノフォルム

剤を投与したと言う「投薬証明」を取れた人だけが、全国スモンの会を通して東京地裁に提訴しました。岩手からも数十人の人が提訴しましたが、その後、何時誰が和解になったのかマスコミなどでは全く報道されずに和解になったようでした。投薬証明を取れなかった私達はどうする事も出来ずに居りましたが、スモンの会全国連絡協議会（ス全協と略称）と全国の各地スモンの会が強力な運動を進めて来た結果、1979年9月15日田辺製薬、武田薬品、チバガイギー、の製薬3社と、国、によって「投薬証明の有り無しにかかわらず公平に和解」と言う『確認書』に調印した。これを契機として私も裁判する事に決心して、1980年3月31日に帷子宅に集まるようガリ版で案内状を印刷して差し出した。その時私の家には10名が集まって来ました。その時に決めた事は、①盛岡地方裁判所に提訴すること、②岩手県民の皆様「薬害の恐ろしさ」を知らせる事、を決め皆さんが賛成してくれました。まず弁護士をお願いする為に、岩手スモンの会では当時社会党の県議だった横田チエさんには大変お世話になっておりましたので、私がお願ひに行った時はその息子さんに、議席を譲っていたので、当時共産党の県議横田綾二さんを、尋ねて県議会控室に行って、盛岡でスモン訴訟をするので弁護士を紹介してください

とお願ひした所、澤藤統一郎先生を紹介して頂きました。早速澤藤先生にお目にかかったところ「私は、薬害訴訟はやったことは無いが東京にはスモン薬害訴訟をしている弁護士を知っているからやってみよう」と引受けて頂いた。その時澤藤先生からまだ沢山スモン患者が居ると思うから、マスコミを通して、スモンの潜在患者の掘り起こしをしようと言う事で、三回ほど記者会見をしてスモン患者は申し出るよう呼びかけました。その結果スモン被害者も増え27名になりました。澤藤先生は岩手県内の弁護士さんや東京の弁護士さんに呼びかけて、盛岡スモン訴訟の弁護団は二十数名となりました。弁護士さんの色々な手続きをして、盛岡地裁に1980年8月1日に第一次訴訟原告22名が提訴しました。同年10月30日第二次訴訟原告4名、1981年6月10日第三次訴訟原告1名遺族1名を含む合計27名が提訴して裁判が闘われました。その間出張裁判も行われ訴訟時には投薬証明が無くて、どの製薬会社に賠償を求めるかについてお医者さんから、投薬の事実を証明させる為に各病院で出張裁判も行い、その間にも1名2名と和解が進み、誰が何時何処で症度いくらで和解になったかなど、新聞、テレビ、ラジオ、などマスコミでは事細かく報道し私の初期の目的が達成されました。1985年7月29日に一人の脱落者

も無く原告27名全員の和解が成立しました。ちなみに、その時の和解金は症度Ⅰの場合1,000万円、症度Ⅱの場合1,500万円、症度Ⅲの場合2,500万円、それに年齢加算、一家の主柱加算、主婦加算、があり、更に歩行不能の寝たきりの人は超重症、目の見えない人は超重症、目が見えず寝たきりの人は、超超、重症として介護手当てが支給されて居ります。

4 岩手パーキンソン病友の会

医学的病名 パーキンソン病

団体代表者名 小原 勝

結成年月日 平成11(1999)年6月4日

連絡 先 事務局 〒025-0067

花巻市浅沢192-30

自覚症状

『病名の由来』西暦1817年に(192年前)イギリスの医師でジェームス・パーキンソン氏により発表されたことによる。

『症状の特徴』振戦↓手足が震える。固縮↓筋肉がこわばり首や肩がうまく回らない。無動↓動作が遅く顔の表情が乏しく石の地蔵さんになる。転倒↓少ない段差にもつまづきよく転ぶ。

紹介したい団体の活動内容

・総会を温泉一泊で実施出来たら楽しいだろうか？。これが現実となったのが平成16年度から今年六回目となる。

・P病患者の心掛けに、人と交わる、趣味を持つ、何事にも関心を持つことが「薬効の三要素」と言われる。

・これを実践すべく総会前夜祭となる懇親交流会の演技に向かって、会員各位が「艶やかな踊」「華麗な車椅子ダンス」

・「哀愁音色のハーモニカ」「力強いコーラス」「プロ顔負けの陸奥演歌」等々の練習披露が一番楽しいと異口同音。

・車椅子利用の患者で、この1年が待ち遠しいと語る佐藤さんは、横浜在住の娘さんを毎年付添に呼び寄せて、6年間受付一番手で参加。医療講演に代えて、今回オシャベリタイム（家族の部屋）と（患者の部屋）を企画、自由な発言が好評。

5 全国膠原病友の会岩手県支部

医学的病名 膠原病
団体代表者名 支部長 吉川 絢子
結成年月日 平成10（1998）年4月
連絡 先 事務局 〒020-0134

盛岡市南青山町19-46
電話019-641-0809

自覚症状

膠原病は、女性に多い病気です。発病の症状としては、関節が痛んだり筋肉痛、手足が冷たく指の血の気がひいたように白くなったりします。（寒いときや緊張したときにやすい）

他に倦怠感、湿疹、微熱（高熱のこともある）などがあげられます。細胞の周りを結合組織の中の膠原繊維に病変がおきます。検査により病変部が分かり病名も決まります。主な病気は、全身性エリトマトーデス・強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎・シェーグレン症候群・混合性結合組織病・成人スチル病です。

現在では、早期発見・早期治療により予後も良好で結婚、出産、就労している方もおられます。

紹介したい団体の活動内容

- 1、全国膠原病友の会 支部長会議・本部総会・医療講演会及びシンポジウム・交流会出席
- 2、他県支部との交流・役員研修
- 3、岩手県支部ビオラの会総会・医療講演会・相談会・疾患別交流会
- 4、岩手県支部ビオラの会会報発行
- 5、膠原病の子どもを持つ家族の集い・医療講演会・個別相談会
- 6、地域交流会の実施
- 7、国会請願署名募金活動

6 日本ALS協会 岩手県支部

医学的病名 筋萎縮性側索硬化症
団体代表者名 大澤 武仁
結成年月日 平成12（2000）年6月12日
連絡 先 日中019-614-0711
019-638-7472

自覚症状

筋肉が痩せて力が出なくなる。足がもつれる。ボタンがかけられなくなる。腕が上らなくなる。首を支えていられなくなる。呼吸する筋肉も痩せて、息も吸えなくなる。あごの力もなくなって食事が噛めなくなる。飲み込めなくなる。

紹介したい団体の活動内容

筋萎縮性側索硬化症は、脳や知覚は正常のまま、体の随意筋だけが動かせなくなる恐ろしい病気です。多くの仲間が悩み、今も死を選択せざるを得ない状況に追い込まれています。

- 8、TSK東北障害者団体定期刊行物協会（低料第3種郵便）総会出席
- 9、保健所主催または共催による講演会、交流会に出席
- 10、岩手県難病疾患団体連絡協議会主催行事に出席

しかし、人工呼吸器を装置し、周りの方々の協力を得ながら、社会運動等に参加している方もいらっしゃいます。10万人に4、10人の発症と言われますが、この病気と共に闘い生きる仲間や、支援者の方々を、いつも待っております。

☆会員有志による、月1回のお茶会（第二土曜日 13時30分～15時30分 ふれあいランド喫茶雲の信号）の開催

☆吸引講習会等の研修会の開催（年2回）

☆会員への友愛訪問活動
などを行っています。

7 (社)日本筋ジストロフィー協会 岩手県支部

医学的病名 進行性筋ジストロフィー

団体代表者名 駒場 恒雄

結成年月日 昭和53（1978）年6月25日

連絡先 0198-26-2102

自覚症状

筋ジストロフィーとは、正確には進行性筋ジストロフィーのことです。略して筋ジストと呼ばれます。握力の低下と違和感、つまづいて転んだり、座位からの立ち上がり困難や歩行姿勢の異常。脱力感などの症状で肝機能障害としての診断など、様々な

経過をたどり確定診断に至るケースもあります。

病状や発症年齢などで、様々のタイプに分かれています。幼児期に診断される福山型、デュシェンヌ型。青年期など成人になってから診断される筋強直性、肢体型、顔面肩甲上腕型などがあります。

筋ジスは、筋肉の栄養障害により体、上下肢などを動かすという動作、例えば歩くことなどができなくなる大変困った病気です（ジストロフィーとは異栄養という意味です）。また、四肢脱力などの症状が進行性であること、遺伝子異常による病気であること、筋肉の組織には変性と再生という病的変化が起き、徐々に四肢や呼吸筋、心筋などが低下する症状とされています。近年デュシェンヌ型筋ジストロフィーに、遺伝子治療、薬物治療などの研究が報告され成果に期待をしています。

紹介したい団体の活動内容

1、専門医による相談事業

岩手県内には専門医が無いことから、宮城県仙台市の独立行政法人国立病院機構西多賀病院医師らによる医療相談を、年に一度県内五会場での事業として実施。

そのほか、専門医を招いて、病氣理解と余病や合併症対策の研修会を開催。

2、療育キャンプの開催

患者家族を「ひとりぼっち」にさせない。同じ悩みを抱える仲間たちが一堂に会し、交流と親睦を通して、自立意欲と闘病意欲向上を図る1泊2日程度の旅行や交流会を開催している。

3、専門医や仲間たちの情報提供

(社)日本筋ジストロフィー協会の下部組織としてのことから、国立精神・神経センターなどの筋ジス研究班から最新情報と、機関紙「一日も早く」などの情報提供。

4、年一度の総会と東北ブロック大会の開催

岩手県支部の総会を年一度開催。東北ブロック大会を各県持ち回りで開催し、他県の患者家族との交流や、専門医による研修会などを開催している。

5、年会費と加入申し込み
年会費

在宅 4,000円、

療養介護病棟生活者 5,500円

申込先

花巻市二枚橋第6地割309の6

駒場恒雄方

8 岩手心臓病の子どもを守る会 全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部

医学的病名 心臓病

団体代表者名 菊池 信浩

結成年月日 平成12(2000)年6月25日

連絡先 〒028-3615

紫波郡矢巾町南矢幅6-15-78

019-611-0039

自覚症状

4つの部屋、4つの弁からなる心臓とその部屋へつながる血管が正常でない状態で誕生した場合先天性の心臓病となる。後天的な病気としては感染性心内膜炎や心筋炎、川崎病などがあります。

主な症状としては、チアノーゼ系と呼吸器の症状です。

チアノーゼとは、唇や爪の色、皮膚の色が紫色になることです。これは血液中の酸素の量が少ないほどチアノーゼが強くなり、体の組織や器官は十分な活動ができなくなり、意識がなくなることもあります。心臓に負担がかかりすぎたり、心臓の縮む力が弱くなって現れる症状を心不全といえます。

呼吸器の症状は、呼吸が荒く早くなり、せいぜい息を切らしたり、せきが出たりします。心臓病の重い子は、短い距離を歩い

ても、息が切れてうずくまってしまうようなこともあります。赤ちゃんはミルクを飲む量が少なく、ミルクを飲むだけでせいぜいして疲れてしまう。汗をかきやすく泣き声が弱々しく風邪を引きやすく風邪から気管支炎や肺炎になりやすい。

また、不整脈は、不規則なリズムで心臓が動き早くなったり遅くなったりすることで、ときどきして気分が悪くなったり、急に血圧が下がったりすることもあります。

紹介したい団体の活動内容

心臓病児の子どもが将来に向け成長・生活していくうえで、さまざまな不安・問題が生じます。

心臓病を患いながら確立した社会生活が送れるようにするために次の活動方針のもと以下の活動を行っています。

▲活動方針▼

- (1) 会員相互の交流により、悩み・不安の軽減に努め助け合う。
- (2) 会員の要求を受け止め、実現に向け努力する。
- (3) 会の存在を広め、会員を増やし、会の体制強化に努める。
- (4) 現行の医療・福祉制度の利用促進および、これら諸制度を拡充させる運動に取り組む。

▲活動内容▼

- (1) 交流会・学習会の開催

① 医療・保健・教育等の専門家による医療講演会・医療相談会の開催

② 茶話会、交流会・学習会・療育キャンプの開催

身近なところでの悩みや苦しみを語りあい、少しでもこれらの苦しみを軽くする方法を相談しあったり、日常生活での小さな知恵や暮らし方を教え助ける。

③ レクリエーションを開催

心臓病の子どもたち中心のレクリエーション(クリスマス会、バーベキュー大会、カレーパーティ等)と病児者が自立に向け本人同士の交流

④ 本部・他支部、他団体との交流会。
全国運営委員会・全国総会、北海道・東北ブロック交流への参加。

岩手県難病団体連絡協議会に加盟し、患者団体相互の交流・連携による医療福祉制度の拡充に向けた活動。

⑤ 会報の発行

① 会員の声等を紹介する。
全国の会報「心臓をまもる」のほか、岩手県支部の会報「スキップ・ステップ」を発行し会員の情報交換をはかっています。

② 医療・福祉・教育・就職情報等を掲載する。

(3) 会員拡大

① 行政・医療・福祉・教育機関、マスメディアの協力を得て、会の存在や行事開催を広告する。

約1000人に1人の割合で先天性心疾患児が生まれるという状況の中、会の存在を知らず悩んでいるご家族・ご本人も多い。そして仲間を増やしていくことにより経験交流の質・情報量を充実させ、より多くの方の不安解消を図る。

② 「心臓病児者の幸せのために」等の普及、販売箇所の拡充を図る。

③ 他の目的を同じくする団体との協力により会員拡大を図る。

(4) 医療・福祉・教育制度の維持・拡充

① 医療・福祉・教育制度の維持・拡充の運動を行う。

② 医療・福祉・保健・教育機関との懇談により心臓病児者の苦しみの理解を図る。

③ 他団体との連携により、会員の要求実現運動を行う。

(5) 会運営の維持

① 賛助会員の依頼拡大、行事開催時の協賛依頼等を行う。

② ボランティア団体等への協力依頼・連携を図る。

(6) 本部、他支部との連携

① 全国総会、全国運営委員会へ参加す

る。

② ブロック会議・交流会へ参加する。

9 (社)日本てんかん協会

岩手県支部

(波の会)

医学的病名 てんかん

団体代表者名 千葉 禎子

結成年月日 昭和49(1974)年12月8日

連絡先 事務局 しいのみホーム

019-6471

自覚症状

てんかんとは、何らかの原因で、脳の神経細胞でおこる一過性の興奮のために、身体に発作(てんかん発作)が現れる慢性的の脳の病気です。発作が脳の一部からおこるもの(部分発作)や発作が脳全体からおこるもの(全般発作)、その他、分類不能なものなどあります。脳の病巣部分の場所によって、発作のあらわれ方も複雑ですので、日常生活で注意することは、発作のタイプを知る必要があります。例えば、発作が出そうな感じ・不安・吐き気・頭痛・凝視・自動症(部分発作)、意識障害や動作の停止(全体発作)ガクンガクンのけいれん、など。

紹介したい団体の活動内容

岩手県支部の運営方針を次のように決めて(毎年の総会時に確信しあっています)

1、会員の希望や要求を大事にした活動
2、「てんかん」の正しい理解と知識の普及

3、政府、行政に対する要請活動

4、支部組織の強化、拡充と会員の拡大

5、事務局の業務の円滑化と協力体制

この方針に沿った年間の活動をピックアップしますと、

1について

支部通信「やまびこ」(月刊)を発刊当初より欠ける事なく続けています。

(200号は2010年2月の予定)

青年部(患者本人部会)では、カラオケ会、ボーリング、話し合い等集まる機会を計画し、元気を分け合っています。

2について

てんかんの正しい理解を得ること(家族及び社会)の目的で、毎年県下をまわって(4ブロックに分けて)「てんかん市民講座」を行う計画をし、実践しています。2009年度は県北ブロック(久慈市)と県南ブロック(奥州市)。又、「てんかん療育サマーキャンプ」を8月に行います。2009年は8月29・30日に陸前高田市、高田松原で開催。

3 について

毎年、11月を「てんかん制庄月間」と位置づけ、この月間を中心に政府請願の署名活動を行っています。多くの団体、個人の支援が得られ、昨年度の請願は全項目が衆・参議員で受託され会員一同大喜び。

4 について

ひとりで悩んだり、苦しんだりしている患者が一人でもいるかぎり、「仲間になって共に手を携え生きる喜びを見出してほしい。」と会員拡大運動に取り組んでいます。

5 について

世話人(役員)が広い岩手県に散らばっています。事務局の仕事が円滑にとり行われている事が重要です。力を出しあって頑張っている団体です。

10 岩手へモフィリア友の会

医学的病名 血友病

団体代表者名 高橋 哲司

(会長代行・副会長)

結成年月日 昭和42(1967)年7月30日

連絡先 事務局 村上 由則

TEL FAX 019-625-2010

自覚症状

全身の出血傾向、関節障害(特に肘・膝・足関節障害)、運動や動作(特に歩行障害)を紹介したい団体の活動内容

1、はじめに ―沿革―

「岩手へモフィリア友の会」は、血友病患者の団体です。創設は昭和42年7月、すでに42年を経ています。その間、エイズ感染の拡大などに伴い、岩手の会並びに全国の血友病患者会は、活動停止などを余儀なくされました。

岩手の会は平成12年に再出発しました。全国組織も各地の患者会が緩やかなネットワークを作り始め、行政との話し合いの受け皿に成長してきました。

私どもは21年度の総会において、結成当時の名称「岩手へモヒリー友の会」から「岩手へモフィリア友の会」に変更しました。

2、血友病とその症状・治療

出血を止めるために働く血液凝固因子欠乏のため、出血に適切な治療を行わなければ生命に関わる病気です。かつては、成人に達することなくほとんどの患者が命を失っていきました。現在でも根本治療はなく、血液凝固因子製剤を注射する以外に出血を止める手立てがありません。出血は関節に頻発し、運動障害・身体障害が進行します。

3、治療薬と患者会の活動

【血友病治療と薬害】血友病について近年特筆すべきは、治療用の血液製剤にエイズウイルスが混入したことです。ウイルス感染で日本では3000人以上の仲間が亡くなりました。私どもは厚生労働省の犯罪ともいえるべき行政が招いた薬害を許すことができません。感染を免れた患者の多くも、肝炎ウイルス感染の問題をかかえています。血液製剤の登場は恩恵であったと共に、感染症の危機を作り出しました。この困難の解決はまだ遠い先のことです。

【患者会と安全な血液製剤】患者は、安全な血液製剤開発とそれによる止血管理を望んでいます。そのためにも、製剤供給者や医療者との情報交換と学習は欠かせないことではありません。会では総会等の機会を活用し、血友病専門医(当会顧問)・肝臓疾患専門医の先生方との交流を深めています。現在は、患者も病気についての情報収集と学習、選択が求められる時代になりました。友の会も、その役割の一部を担うことを目的としています。

11 岩手県ベーチェット病友の会

医学的病名 ベーチェット病
団体代表者名 中村哲夫
結成年月日 平成10年
連絡 先 難病連
自覚症状

出現頻度の高い口腔内アフタ、皮膚症状、眼症状、外陰部潰瘍の四症状が主症状とされ、副症状としては関節炎、腸の潰瘍、血管炎、中枢神経症状など5つの症状を伴うことが指摘されています。

特に眼症状からくる「ぶどう膜炎」に罹患しますと、突然に視力低下をきたし、失明する場合があります。

紹介したい団体の活動内容

会員はほとんどの方が、視覚障害をもっており、単独での集会出现が不可能であり、このことが会の活動のネックとなっています。

当面は、電話での連絡や相談、情報の提供などを通して会員の相互連携を深め、徐々に会を充実させていきたいと考えています。患者の中には、現在症状の安定している方もいますが、治療中の方も多くおられます。

患者同士がそれぞれ手を携えて、人生を豊かに広げていきたい。また、症状や治療

の情報の交換を通じて友情を深めていきたい。自分たちばかりでなく他の難病患者と連帯して難病対策の充実を期していきたい。そんな願いを持って発足したのが「岩手県ベーチェット病友の会」の結成の原点です。

12 岩手県血管閉塞症の会

医学的病名 閉塞性動脈硬化症

※特定疾患では「ピュルガー病」

又は「バージャー病」

団体代表者名 富永金佑
結成年月日 平成14年5月19日
連絡 先 盛岡市箱清水一丁目四一―一

自覚症状

この疾患は全国推計で約一万人、男女比は九対一、年齢は30代〜40代に多く、患者の中心は45〜55歳で高齢化になってきている。原因は不明だが喫煙者の血管に与える影響が誘因といわれている。岩手県では約百人位で推移している。

症状は四肢の動脈に閉塞が起き、冷感、しびれ感、レイノー現象が起きる。重度になると間欠性跛行、安静時疼痛、指先に潰瘍や壊死が出現し薬物治療、外科的手術が必要となる。

紹介したい団体の活動内容

会員は重症者が多く歩行困難等のため総会に参加できないので、連絡や情報交換は電話か文書にたよらざるを得ない。平成十八年より代表者が倒れ入院しているため、総会は開かれていない。

岩手の会ができる以前から、代表者は全国組織の「希望の会」の代表でもあり、また、北海道難病連加盟の「北海道バージャー病の会」との情報交換は続いている。

13 脊髄小脳変性症友の会

医学的病名 脊髄小脳変性症

団体代表者名 澤山禎信
結成年月日 平成12(2000)年
連絡 先 019-696-5310

自覚症状

眼振、四肢体幹失調、自律神経症状、朝嘔吐、歩行時ふらつき、書字・構音障害(患者一人ひとりの症状は違う)

紹介したい団体の活動内容

病状に合わせた活動になるので団体での集まりはあまり出来ない。ただいつも思うことは一人で悩まないで下さい。ということ！友がいる。仲間がいる。医学は進む。

と思いふるえる手で詩を書いて歌っています。

難病連の皆さまのお世話になりながら楽しく過しています。(澤山)

14 県中央区重症心身障害児者

問題連絡協議会

医学的病名 重症心身障害

団体代表者名 吉田 田鶴子

結成年月日 平成5(1993)年10月

連絡先 FAX 019-651-3384

自覚症状

重度の肢体不自由と知的障害をあわせも

ち日常生活において全面介助を必要とする

児(者)の親たちが会員となっています。

子供たちの病状は、脳性麻痺、筋ジスト

ロフィー、水頭症、てんかん等多様である。

紹介したい団体の活動内容

在宅の重症心身障害児(者)に対する事

業と県央地区に入所施設の建設を進めるこ

とを目的としていました。

既存の入所施設は釜石、一関、南花巻の

国療の3ヵ所しかありません。

平成13年6月には矢巾町重症心身障害児

施設が開設されました。

構成団体として、岩手県重症心身障害児

(者)を守る会、ゆりの木会(ひまわり学

園父母の会)かかやき(都南の園通園事業)

父母の会、盛岡養護学校の父母、わかき

ホーム親の会ほか個人及び専門スタッフ

(岩大の加藤、鎌田先生)が会員で、現在

会員数は70名。

15 いわてIBD

医学的病名 炎症性腸疾患(Inflammatory

Bowel Diseaseの略称)IB

D)

団体代表者名 立花 弘之(会長)

結成年月日 平成13(2001)年3月18日

連絡先 事務局 佐々木賢治

019-624-0863

自覚症状

長期に下痢、血便が続く原因不明の難病

です。通常の食中毒などと異なり、数日で

よくなることはなく長期にわたり(多くは

一生涯)、よくなったり悪くなったりしな

がら症状が続きます。具体的には「潰瘍

(かいよう)性大腸炎」と「クローン病」

があります。適切な治療を行えば通常の生

活を行えますが残念ながら完全に治ること

はありません。中には手術せざるを得ない

状況になるケースも度々起こることもあり

ます。命を落とすことはありませんが、生

活が大きく病気のために犠牲になるのがこの病気の特徴です。(特に若い患者さんで深刻です)

紹介したい団体の活動内容

「いわてIBD」は、同じ病気を抱えた

仲間、家族で情報を交換し、また語り合い、

苦しんでいるのは自分だけではない、「一

人で悩まないこと」「前向きな姿勢で病气

に立ち向かうこと」をモットーにたくさん

の仲間たちが参加できる会にしていきたい

と考えています。

IBDはメンタル的な部分にも関係があ

ると言われています。難病(特定疾患)に

冒され、不安な日々を送りながら一人で不

安を抱えている、精神的にも余り良い影

響が出るとは思えません。悩みはみんな

共有し、「ひとりぼっちにじゃない!」「ひ

とりぼっちにさせない」ための患者会です。

そのために、通信の発行や総会・学習会

では一年間のとりくみを話し合い、ドクター

の最新医療についての講演などで相互に学

習を深めています。また、交流会を開催し

「美味(おい)しいものをつくって食べよ

う」等の腸疾患に優しいお料理をつくり試

食したり、情報の交流・交換をしています。

1月には「炎症性腸疾患市民講座」を岩手

県炎症性腸疾患研究会等と合同で開催し病

気についての理解も深めるとりくみも行っ

ています。

微力ながらも、みなさんとともに考え、共に行動し、つらい時は励ましあってIBD（炎症性腸疾患）に負けない「いわてIBD」と仲間づくりを今後とも行っていきたいと思います。

17 岩手県網膜色素変性症友の会

医学的病名 網膜色素変性症
団体代表者名 高橋義光
結成年月日 平成15（2003）年4月1日
連絡先 盛岡市青山一丁目14-10

菅原智子
019-646-4717

16 岩手県多発性硬化症友の会

医学的病名 多発性硬化症
団体代表者名 西田義克
結成年月日 平成14年8月4日
連絡先 〒028-3442

紫波郡紫波町升沢字田屋32
019-673-7756

自覚症状

中枢神経の脱髄により、運動や感覚の異常がおこる。自己免疫によると考えられています。発病時によく見られる症状は、眼の痛みと視力低下、歩行障害、しゃべりにくくなる。食物のみこみが悪くなる。排泄障害が認められる。

紹介したい団体の活動内容

移動不自由なので、西田の自宅で交流会を年1回開いている。
難病連の小さい会の交流会に参加し、情報交換や交流をしている。

自覚症状 視力低下 視野狭窄
紹介したい団体の活動内容

当会は、平成15年4月に、網膜色素変性症という眼疾患の難病を持つ患者および、ご家族の方々を会員として設立いたしました。会員は、設立当初から30人前後で推移しております。

当会の目的は、網膜色素変性症の患者と、その家族の人たちがお互いに励まし合い、また、治療や社会生活などの情報交換をし、日常生活の安定と自立を図り、社会的向上を目指すこととなっております。とかく、眼が不自由でありますと情報の入手が困難です。この情報には、網膜色素変性症のこただけにとどまらず、日常生活での工夫や、拡大読書器などの福祉機器についてなども含まれます。網膜色素変性症は、個人によって、見え方がいろいろなので、多くの人のお話を聞いて、その中から自分に有用な情報を選択して利用する必要があります。総

会終了後や、交流会などにおいては、お互いの近況交換などを行っています。この疾患は、進行性のものなので、自分の最近の見え方などを話したりして、そのような状態を経験した人から、生活上の工夫などを教えていただいているようです。

次に、主な事業についてですが、当会は、2年間を一期とし、通常総会は、一年おきに開催しております。これは、眼疾患という特性から、会員自身の移動において、不自由が伴うことなどを配慮してのことです。総会後は、福祉機器の展示会を毎回開催しております。

また、私たちにあって、最も関心のあることは、網膜色素変性症の治療方法が、現在どのような状況にあるのかということですが、まだまだ臨時的な治療法までは、確立されていないようですが、最近の医学のめざましい進歩により、治療できる疾患になるのではないかと考えています。この最新の医学状況をお聞きするために、隔年で医療講演会を開催しております。

さらに、医療講演会を開催しない年は、福祉機器の使い方の詳しい方に、実演をしていただきながらの講習会や、白杖を使用している歩行訓練など、日常生活における、QOLの向上を図るべく、事業を開催しています。

それから、毎年会員相互の親睦を深める

ために、一泊交流会を開催しております。

一泊交流会では、食事を取りながら、各自の近況を報告しあい、最近特に困っていることなどがあれば、それを提起していただき、参加者がそれに対して、アドバイスをするなど、いつも楽しい交流会となっております。

今後の課題としては、同じ疾患を持ちながらも、まだこの会を知らないで、一人で網膜色素変性症についてお悩みになっている方々に、この会の存在を周知しなければならぬと思っています。大きい小さいかは別として、誰でも悩みは持っているのだと思います。それらの悩みなどを、同じ疾患を持つ人同士で、お話することにより、少しでも精神的に負担が軽くできればいいものだと思います。それが、当会の大きな目的の一つでもあります。

自覚症状

初発症状は項・頸部痛、上肢のしびれ、痛みで始まることが多い（神経根障害）。

手指の巧緻障害で、不器用になりカフスボタンが掛けにくい、箸で小さいものをつまめない、書字が下手になってきたなどの症状や、走れない、階段の降りが怖いなどの歩行障害も出現してくる。進行すると下肢のしびれ、痛み、知覚鈍麻、筋力低下、下肢の腱反射異常、病的反射などが出現し、痙性麻痺を呈する。脊髄麻痺は四肢に对照的に出現することが多い。麻痺が高度になれば前横断脊髄麻痺となり、膀胱直腸障害も出現する。

自然発症が大部分であるが、転倒などの軽微な外傷を契機として発症する例や不幸にも脊髄損傷となる例がある。

紹介したい団体の活動内容

○小さい会として他の会との交流をしている。

○保健所と難病連の連携で医療講演会等を開催している。

○ピアサポートとしての活動。

19 ウィルソン病友の会

医学的病名 ウィルソン病

団体代表者名 橋本一美

結成年月日 平成15（2003）年5月1日

連絡先 0197-26-3880

自覚症状

銅代謝異常の病気です。目の黒目のまわりに黄色の膜を生じ（銅による）だんだん視力が低下する。肝障害や腎機能障害が現れる。言葉を話せなくなり、手や指が振る。書写が不自由になり、歩行が困難になる。

紹介したい団体の活動内容

会としては、ほとんど活動していない。

20 肺リンパ脈管筋腫症

J-LAMの会

医学的病名 肺リンパ脈管筋腫症

団体代表者名 内沢常子

結成年月日 平成15（2003）年12月1日

連絡先 028-8407

下閉伊郡田野畑村和野75-2

0194-34-2035

自覚症状

突然の左胸部の激痛で始まりましました。正

18 岩手県後縦靭帯骨化症友の会

医学的病名 後縦靭帯骨化症

団体代表者名 斉藤 権四郎

結成年月日 平成14（2002）年11月27日

連絡先 028-4211

岩手郡岩手町川口15-91-11

電話0195-65-3245

常の平滑筋増殖を主徴とする病気で肺は始発部位。

呼吸困難、胸痛、気胸所見で発見されることが多い。腎臓の脂肪種、腹部リンパ管性嚢胞、子宮や副腎腫瘍を発症することがある。患者間の違いが大きく、必ずしも予後不良ではない。

紹介したい団体の活動内容

確定診断を受けたのが、平成14年10月1日でした。その2・3年肺炎で入院を繰り返して、右胸部異常所見が発見され、2度手術を受けました。

その後も気胸再発、胸部激痛、貧血、更年障害や慢性関節リウマチなどまさに難病です。医療者側の認識が乏しく、岩手県内では患者は数人です。

自然が私を染色の道へ導いてくれた10数年でした。“染めてみましょう。ゆめの色”、ゆめ染が歩き出しました。いつでも夢を持ち、どこにいても私なりの生き方をしようと思えます。

体調不安定な為、療養に専念するのみです。

最近是在宅酸素療法の普及により延命がみられている。肺移植の対象となる。

21 全国HAM患者会岩手

医学的病名 HTLV-I型関連脊髄症

団体代表者名 菊地健治

結成年月日 平成15(2004)年6月7日

連絡先 岩手県難病・疾病団体連絡協議会事務局

自覚症状

HTLV-I型ウイルスが原因となって、歩行障害、排便、排尿障害などを引き起こす病気で、現在治療法は見つかっていません。

紹介したい団体の活動内容

・平成21年4月に国の難病研究(難治性疾患克服研究事業)の対象になりました。
(※ようやく国の研究がスタートしました。)
・定期的に会員相互の情報交換会、勉強会を開催しています。

結成年月日 平成13(2001)年3月4日
連絡先 019-672-2205
自覚症状

慢性肝炎としての症状は殆んどないが、肝硬変が進んで来ると、体のだるさや腹水、黄疸などが出て来ます。

紹介したい団体の活動内容

B型・C型肝炎の感染拡大について

B型・C型肝炎の患者・感染者は全国で350万人(B型150万人、C型200万人)、年間約4万5千人が肝がん、肝硬変で死亡しており、その死亡原因の9割がウイルス肝炎(C型8割、B型1割)とされており、第二の国民病とも言われています。

ウイルス肝炎の原因は「輸血」、「注射器・針の連続使用」「血液製剤」などの過去の医療行為によると言われており、先進国では突出した肝炎(特にC型肝炎)の多発国になっています。(欧米などの肝がんの死亡率は10万人当り5〜10人、日本38人)

肝炎治療について

C型肝炎は感染から20〜30年経って肝硬変・肝がんに進むことがあり、早期発見、早期治療が大事です。肝炎の治療は最近進歩して、C型肝炎は3年前から「インターフェロン治療」により約5割以上の人が完治するようになったが、治

22 いわて肝友ネットの現状と活動報告

活動報告

医学的病名

B型・C型慢性肝炎、自己免疫性肝炎など

団体代表者名 阿部洋一(会長)

療費が高額なことや、副作用などから治療する人はあまり多くありません。B型肝炎は現在は抗ウイルス剤による治療が効果を上げており、肝炎の進行を止めることが出来るようになりました。しかし、B・C型肝炎とも一般の内科医では適切な治療が出来ずに肝炎が進んでしまう人もおり、岩手県では昨年からは肝炎診療体制を整備し「肝炎かかりつけ医」への受診を勧めています。B・C型ともウイルスを消せなくても、肝炎の進行を遅らせる治療もあり、早期に肝炎を発見し、適切な治療で肝臓病で亡くなることを防ぐ（遅らせる）ことが出来ます。国では平成14年度から「肝炎ウイルス検診」を実施していますが、受診率は三割以下で未受診の人が多く、感染を知らない人も多く問題となっています。

いわて肝友ネットの活動

B・C型ウイルス性肝炎は過去の医療行為が原因で感染しており、現在は日常生活では感染することはありませんが、家族や地域で病気について話すことが出来ず、孤立している人が多くいます。患者会では懇談会などを開催して、一人で悩まないように患者の交流を進めています。また、肝炎治療は日進月歩で進んでいるので、専門の先生の講演会、相談会を開催して治療の疑問に答えています。

年に四回程度会報を発行して最新の治療法や、新しい治療薬などの紹介。闘病体験・お便りなど会員の声を多く掲載して会員に送付しています。日常的に患者会として「相談電話」で相談窓口を設けています。内容によっては専門の先生にアドバイスを頂くことも出来ます。

23 岩手県重症心身障害児(者)を守る会

医学的病名 重度肢体不自由および知的発達障害

障害

団体代表者名 平野 功

結成年月日 昭和50(1975)年4月20日

連絡先 〒020-0831

盛岡市三本柳8-1-3

電話 019-637-7558

FAX 019-637-7626

自覚症状

(1) 定義

「重症心身障害」とは、医学的な病名ではありません。

障害の状態としては、自分で身体を動かすことができない重度の肢体不自由と、重度の知的発達障害を併せ持った状態をいいます。全国におおよそ38,000

人いると推計され、施設入所約11,000人、在宅者約27,000人と言われています。

(2) 特徴

重症児には一般的に次のような特徴があります。

【姿勢】 殆ど寝たままで自力では起き上がれない。

【移動】 自力での移動や寝返りは困難。座位や車椅子で移動する。

【排泄】 全介助が必要。尿意・便意を知らせることができない。

【食事】 自力ではできない。スプーンで介助する。誤嚥(ごえん)を起こしやすい。食形態はきざみ食や流動食が多い。

【変形・拘縮】 手・足が変形または(拘縮)、側彎(そくわん)や胸部の変形を伴う。

【筋緊張】 極度に筋肉が緊張し、思うように手足を動かすことができない。

【コミュニケーション】 言語による理解・意思伝達及び声や身振りでの表現が困難。

(3) 超重症児(者)

医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある人をいい、在宅で生活してい

る人もいます。

このような超重症児者は、レスピレーター（人工呼吸器）や気管内挿管・気管切開（カニューレ設置）により呼吸管理が行われ、中心静脈栄養や経管・経口全介助による栄養補助が行われています。中には、胃瘻（いろう）・腸瘻（ちようろう）によって栄養補給をしている人もいます。

紹介したい団体の活動内容

重症児社は一見何も分からないように見えますが、人の愛を感じると純粹な笑顔で応え、その真剣に生きる姿は、無限の可能性を伝えてくれます。

本会が運営する通園施設を見学した小学生が「一生懸命生きている重症児者を思い出して、周りの人たちにも命の大切さを伝えていけるような大人になりたいです」との感想文を寄せてくれました。これは、まさに重症児の父といわれた故糸賀一雄先生が提唱された「この子らを世の光に」を体現していると考えられます。私たちは今後皆様のご理解をいただけるよう重症児者を守っていきます。

24 岩手県ミトコンドリア病友の会

医学的病名 ミトコンドリア病

団体代表者名 中村 康夫

結成年月日 平成16（2004）年

連絡先 TEL FAX 019-663-3108

自覚症状

ミトコンドリアは細胞の中にあってエネルギー産生を行う器官で、人のすべての細胞に存在し、エネルギーを大量に使い障害が現れやすいのが、脳と筋肉なのでミトコンドリア脳筋症と言われていた。

全身性の病気で症状は多種多様で誰一人同じ症状は居ない。疲れやすい・成長が遅いなどは共通している。
代表的な疾患

慢性進行性外眼筋麻痺症候群（CPEO）

メラス（MERASU）

マーフ（MERRF） 他

紹介したい団体の活動内容

稀少難病のため、ミトコンドリア病の認知促進の活動&難病・疾病患者の就労相談と社会福祉制度の紹介活動。

全国組織

ミトコンドリア病患者・家族会（MCM

家族の会）

事務局横須賀市

電話&FAX 046-803-7526

日本ミトコンドリア学会と連携し最新の医療・学術講演会など東京・大阪で年2回開催、メーリングリストでの患者・家族の情報交換、会報。

ミトコンドリア学会

インターネットによるドクター相談室（担当の先生方がミトコンドリア病に関する質問にお答えします）

ミトコンドリア病セカンドオピニオン外来、東京都千代田区（保健同人事業団付属診療所）予約制で月3回（土曜日）自由診療です。

25 岩手県拡張型心筋症友の会

医学的病名 拡張型心筋症

団体代表者名 大野 政秀

結成年月日 平成15（2003）年12月

連絡先 〒020-0833

盛岡市西見前14-1-44

019-637-2844

自覚症状

心不全を主な徴候として、どの病期においても不整脈がある。動悸、呼吸困難、胸部圧迫感、疲れやすい。原因は不明のもの、ウイルス性、アルコール性など多彩である。

紹介したい団体の活動内容

代表の大野が就職したので、会として集まる機会が少なくなった。

おどおり鎌田内科クリニックの協力を得て、健康教室「心臓病シリーズ」を聴講し、交流会を行った。

難病連の協力を得て、交流会を開きたいと考えている。

26 大動脈炎症候群友の会

(あけぼの会・東北)

医学的病名 大動脈炎症候群

団体代表者名 寺 島 久美子

結成年月日 平成14(2002)年4月1日

連絡 先 岩手難病連内

自覚症状

大動脈を中心とした太い血管におきる炎症の結果、血管の狭窄や拡張を生じ、病変部位によって多様な症状を示す。

常に倦怠感があり、体調が気圧の影響を受けることもあり、血の巡りがさえぎられるような腕を使う作業や上を向いたままの作業は、長時間は困難。高血圧や弁膜症などの合併症に対して注意が必要。

対症療法として服用するのは、ステロイド・免疫抑制剤が主で、その副作用への対

処も必要。

紹介したい団体の活動内容

あけぼの会は全国で一つ、京都に事務局を置く患者会です。現在会員数166名。

国内を7地区に分けて地区担当を置き、各地区でそれぞれ、講演会・勉強会・食事会などを定期的に開催しています。東北地区はあけぼの会・東北として岩手県難病・疾病団体連絡協議会に加盟し、盛岡を拠点に地区活動をしています。

この病気の別名は、発見した眼科医の高安右人博士のお名前を冠して「高安病」ともいわれます。発見は1908年で昨年は100年の節目でした。そこで、当会顧問・榊田先生のご発案を、当会オプザーバー・磯部光章先生のご尽力により実行委員会を結成する形で実現し、厚生労働省難治性血管炎調査研究班のご後援を得て、2009年6月19日都市センターホテル(東京永田町)において「一記念公開講座—高安病発見から1世紀」が開催されました。医療関係者・患者・患者家族で100名を超える参加者となりました。

日本人が発見し、発見者の名前が冠された数少ない病気の患者会の会員となり、その記念講演会に患者として参加して、高安先生から100年の時を経た今、榊田先生や磯部先生に繋がる「確かなもの」を実感することが出来て、言葉にならない感動が

ありました。医師でありながら、あけぼの会に寄せて下さるお心と時間は「得がたいもの」です。

神様に「一つだけ望みを叶えよう。何?」と聞かれたら「健康な体」と答えるでしょう。でも、患者会活動を通して、見て聞いて感じるうちに、昨日と変わりなく目覚める朝に感謝する「健康な心」を手に入れたように思います。

たぐさんの出会いをもたらして下さった岩手難病連に、深い感謝を込めて、10周年おめでとうございます。

27 もやもや病の患者と家族の会

(もやの会)

医学的病名 もやもや病

(ウイリス動脈輪閉塞症)

団体代表者名 脇 田 知 美(本部)

結成年月日 昭和57年2月6日

連絡 先 大阪府豊中市新千里北町2-40

C56-207

自覚症状

もやもや病は、大脳の深部にある太い動脈が細くなったり、詰まったりして脳の血液が不足する脳血管の病気です。症状は、手足の脱力発作、視野狭窄、半盲、失語等、

短時間で回復することもあるが、繰返しおきると脳梗塞、脳出血に至る場合がある。

紹介したい団体の活動内容

本部は大阪にあり、全国11ヶ所のブロックから成り、それぞれが年数回の医療講演会、交流会等を開催、本部より年四回の会報の発行があり、もやもや病についての最新の医療情報、患者や家族の手記、各ブロックの活動の様子などを掲載。会員の情報収集に役立っています。

東北ブロックは、平成6年7月に結成され、当初は仙台を中心に活動していましたが、ここ数年は、盛岡と仙台で交互に交流会集が開かれています。

医療講演会では全国で活躍されているもやもや病の専門医を招き、病気の基礎知識、薬、手術の方法を詳細に説明、又、患者の術後の経過や日常生活についてのアドバイス、家族からの相談や質疑応答を行います。交流会では、自己紹介から始まり、各自がもつ病気の症状、後遺症の有無、かかりつけの病院・医師、各服用している薬の種類等あらゆる情報を患者同志が共有し病気の療養に役立てていただいています。子供会が多いので、将来の就職等、大きな問題があり、難病連や他団体と連携して取り組んでいかねばなりません。

(東北ブロック岩手県支部 大塚義博)

28 岩手県バットキアリ症候群友の会

医学的病名 バットキアリ症候群

団体代表者名 澤山利昌

結成年月日 平成16年

連絡先 0194-52-1914

自覚症状

- ・右背中をつかれるような感じですが。
- ・数時間椅子に座っていると腹部・脚に苦痛が伴う。
- ・右肝臓付近のはればったさとさし込む感じです。
- ・脚のつっぱり感と強い冷えと強い張りです。

29 免疫不全症候群友の会

(シクラメンの会)

医学的病名 免疫不全症候群

団体代表者名 工藤淑子

結成年月日 (平成16年加盟)

連絡先 020-0125

盛岡市上堂1-16-15

019-643-9135

自覚症状

肺炎・敗血症・髄膜炎の症状をおこしやすく、入院をくりかえしています。又腸内細菌の増加により慢性反復性の下痢があります。

紹介したい団体の活動内容

症状思わしくなく、活動はできないでいます。

30 全国脊髄損傷者連合会

岩手県支部

医学的病名 脊髄損傷

団体代表者名 阿部容子

結成年月日 昭和40(1965)年月日

連絡先 020-0831

盛岡市三本柳8-1-3

FAX 019-637-8001

自覚症状

精髄の損傷部位により症状が異なります。損傷部位の痛み、手足のしびれ、手足が動かない、尿が出ない、便秘等の症状。

紹介したい団体の活動内容

毎年4月に総会、年間行事として、釣り大会、グランドゴルフ大会、テニス大会、ボーリング大会、一泊の忘年会。又、趣味の集まりで「クロスステッチ刺しゅうの会」は11年目で、7人の会員が手のリハビリも

兼ねて楽しく続けています。この作品をいろんな展示会に出品する事は、社会参加の大切な役割とと思っています。

TSKに加盟して2ヵ月に1回の通信を発行・発送して今年の9月で195号となりました。大切な社会参加をみんなで行っています。

31 全国筋無力症友の会

岩手県支部

(きびだんごの会)

医学的病名 重症筋無力症

団体代表者名 小野寺 廣 子

結成年月日 平成17(2006)年7月9日

連絡先 TEL 0191-23-1164
FAX 0191-23-1164

自覚症状

筋力低下、眼瞼下垂、飲み込みが悪くなる、複視、鼻声。

紹介したい団体の活動内容

岩手県に住む、重症筋無力症患者・家族が、病気を正しく理解し、お互い励まし合いながら、病気でも楽しく生活できるように、年数回の交流会、年一回医療講演を開催し、また岩手難病連合合唱団に参加し楽しく活動しております。

病気で悩んでいる患者が一人でも減り、

外に出て活動できるよう、情報を発信したいと考えております。

32 岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会

ポルフィリン症友の会

医学的病名 急性間欠性ポルフィリン症

団体代表者名 鈴木 司

結成年月日 平成20(2008)年5月

連絡先 難病連内

自覚症状

急性間欠性ポルフィリン症は、10万人に15人の有症者がいるといわれる希少病で、飢餓、心身の過大なストレス、薬剤などにより、腹痛・下肢痛・頭痛・嘔吐・眩暈・高血圧・頻脈等多様な症状が現れ、ときには死亡することがあります。

この病気に対して根治薬は無く、対症療法のみで、また、薬剤によって症状が悪化することがあるため、使用される薬剤も限られています。このような状況にもかかわらず、難病にも指定されていないため、発症した場合、入院生活が数ヵ月あるいは数年にわたる場合があるので、治療費負担のため家族の生計費にも大きな負担となっています。

紹介したい団体の活動内容

このようなことから、ポルフィリン症の全国組織である「全国ポルフィリン代謝障害友の会」(愛称「さくら友の会」)が難病指定に向けて請願活動を行うこととし、私達「岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会」も請願活動を行うため岩手県難病・疾病団体連絡協議会とその構成員の方々に協力をお願いし、616名の方々から署名を頂きました。ありがとうございます。この誓願署名に当っては、岩手県難病・疾病団体連絡協議会事務局のみなさんが「急性間欠性ポルフィリン症」のパンフレットを縮小印刷して各団体に送付してください、お陰様で「急性間欠性ポルフィリン症」という病気があることも県民の皆様を知っていただけたと思います。

急性間欠性ポルフィリン症は、病気の本質を医療機関にも理解していただくことが困難な病気なので、患者本人は勿論、家族にとっても悩む日々でございますが、皆様のお力添えをいただきますが、皆様を過したいと思しますので、今後とも皆様のご協力をお願いいたします。

△追記▽

東京大学先端科学技術研究センター

PRIP TOKYO

(NPO法人知的財産研究推進機構)

准教授 西村由希子氏より

「基礎科学研究者と患者(会等)」をつなぐワー

クシヨップ」に、意見を述べてもらいたい旨
要請がありました。

平成21年12月12日(土)に、代表鈴木司が上京
して病状や療養等について発表をします。

33 岩手県CIDP

サポートクラブ

医学的病名 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
団体代表者名 西 脇 一 元
結成年月日 平成20(2008)年10月19日
連絡 先 〒024-0003
北上市成田28-30

電話 0197-62-3730

FAX 0197-62-3731

自覚症状

この病気は、自分を外部からの細菌や炎症の時にそれを破滅させる抗体のシステムが異常を起こし、自分の手や足の神経組織を敵と間違えて攻撃してしまいます。このために手足の筋力が低下して、持続力が短くなります。又、感覚のまひも起きてしまいます。このため立っていられる時間が短かったり、歩く距離もわずかになり、「ふらふら」とバランスが取れなくて、転倒し易くなります。指の力も入らず、箸を使えなかったり、ペンが使えず字が書けなくな

り、携帯電話のボタンも押し間違えます。
紹介したい団体の活動内容

この会は、「全国CIDPサポートグループ」の東北文部第1回交流会開催時に、東北各県の患者同士が連携し合い、「難病対策の充実」のために県を超えて、各県の難病連に協力して行こうと決まり、初めに「開催地の岩手県」に設立されました。「岩手県CIDPサポートクラブ」は、患者がフィールドで戦う選手、スタンドで「フレ、フレ」と旗を振る「応援団といっしょになって「共にならば」様な、新しいタイプの患者会です。会員は、国籍・職業・居住地を問わず、多くのおみなさまの入会をお待ちしております。

「全国CIDPサポートグループ」は、2006年にそれまで、ブログなどで連絡し合っていた仲間たち、全国の希少な人たち「インターネット」を通じて絆を結び設立されました。青森県の東北支部長も設立時の一員です。「CIDPに関する公正で中立な情報を共有し、同じ病気の仲間同士、お互いに励まし合い共に支え合う事を願い」活動を展開しています。「CIDP? それってどんな病気?」そんな希少疾病も「24時間チャリティー番組」のドラマ「みゆうの足よパパにあげる」で、自分もこの病気かなと思ひ、神経内科を受診して診断をくだされた方も多くなりました。この様

に「希少な疾病」の情報を広める活動を続けます。

「慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)」は、平成21年度第1回特定疾患対策懇談会で、特定疾患治療研究事業(公費助成)の対象疾患に認定されました。

全国CIDPサポートグループのホームページ
<http://www.cidp-sgj.org/>
当会への問い合わせ、入会は

kangaerukai@iwatekenn-iryuu.jp



特集 生きがいを綴る

岩手県難病連 10年記念大会懸賞原稿

「闘病体験記」の入賞作品

入賞作品

◎ 最優秀賞

「病気だっていいよ」

日本筋ジストロフィー協会岩手県支部会員

駒場 恒雄

◎ 優秀賞

「病気と共に生きていきたい」

日本てんかん協会（波の会）岩手県支部会員

中嶋 嘉子

◎ 優良賞

「難手術を乗り越えたわが子よ」

いわて心臓病の子どもを守る会会員

齋藤 多佳恵

◎ 優良賞

「病院転々」

清水 光司
岩手県腎臓病の会会員

佳作

「母として、悩んだこと、行動してきたこと」

尾形 成

全国膠原病友の会岩手県支部会員

「社会人となってがんばる息子」

中條 恵子

いわて心臓病の子どもを守る会会員

「Let's walking & try」

吉田 倫子

いわて心臓病の子どもを守る会会員

「これまでやってきたこと」

遠藤 豊

筋ジストロフィー協会岩手県支部会員

「りんこの木に夢を託して」

長谷川 紀子

岩手県多発性硬化症友の会会員

「パニック」

司 東 礼津子

岩手パーキンソン病友の会会員

「スモン発症とその経過（私の場合）」

帷子 貢

いわてスモンの会会員

「趣味は人を育む道しるべ」

保坂 信雄

秋田県精髓小脳変性症友の会会員

「パーキンソン病とともに」

鎌田 れん

岩手パーキンソン病友の会会員

「暗闇からの希望の光を見つけた日」

周尾 クミ子

岩手パーキンソン病友の会会員

「看取られて」

岡田 要二

岩手スモンの会会員

応募原稿審査会

平成21年9月11日(金)

審査員 四名(敬称省略、順不同)

審査委員長 吉見 正信 氏(文芸評論家)

審査委員 高橋 昌造 氏(岩手県議会議員)

三浦 陽子 氏(岩手県議会議員)

吉田 矩彦 氏(いわて教育文科研究所所員)

甲乙付け難い応募作品には、呼吸をして「いきる」ということへの感動の素晴らしさが綴られていました。記念大会実行委員長の依頼を快諾して、ご出席いただいた審査員の四氏が、応募作品群から、表記の入賞作品を選定しました。入賞作品の読破後は、どうぞ、審査委員長の「講評」をお読みください。

なお、入賞した4作品は本誌に掲載いたします。その他の応募作品は、次号以降の「いわてなんれん」に掲載する予定です。

懸賞原稿 「私の闘病記」

△最優秀賞▽

病気だっていいよ



日本筋ジストロフィー協会岩手県支部会員

駒 場 恒 雄

治療法のない病気、筋ジストロフィーと診断された時のショックは言葉で表すことはできない。体の自由が失われてゆく恐怖と、焦る気持ちで眠れなかった。絶望的な告知を受けて三十数年になる。

止まることの無い筋力低下は徐々に進行し、今は車いすの生活となり、深夜の寝返りも一人ではできない。隣に寝ている妻を三度も起す。入浴やトイレ、着替えも妻の介助受けながら夫婦二人の生活を続けている。妻の支えで生きている。妻には感謝している。

結婚して間もなく、つまづいて転びやすく、階段を上る足の力に異常や、子供を抱いていた腕から滑り落とすなど、筋力に異常を感じて開業医や病院で診察を受けていた。何度も入退院と検査を受け五年余りも経て治療法のない病気と宣告された。

病気の告知による絶望感より、日常生活の中で、公共交通機関や建物が体の不自由なものに厳しい環境が多く困った。階段が上れない。手摺

が無い。エレベーターが欲しい。と思うことばかりで、自由に動かない体に焦り、苦痛と葛藤の毎日としていた。

手や足の筋力低下は、明日も動くことができる保証は無く、和式トイレから立ち上がるのが突然できなくなり助けを呼ぶこともあった。病気の進行で寝たきりの生活が待っている。恐怖感が何時も頭から離れなかった。まだ子ども達も幼く、子育てが大きな課題であり、病気を恨んでいる余裕はなかった。

病気と知って間もなく患者の会に入会した。患者団体から送られてくる、厚生省研究班の報告書や、専門医の解説などの情報があり、病気について理解をすることができた。患者会に参加することで、仲間の姿勢から病気がどのように進行し、どのような生活と工夫が必要なのか、専門医の解説よりもよく理解ができ、杖から車いす、手動車いすから電動車いすなどの福祉機器の活用方法を知ることができたので病気の受容も早くできた。さらに全国の仲間とのふれあい、生き方を学び、生きる勇氣ができた。

家族からも羨ましがられるほど全国に仲間が増え、子どもから「お父さん、病気でよかったね。お友達が一杯いて年賀状もこんなにたくさん来る」と言われた時は驚いた。妻からも「車いすになっても良いじゃないか」と、家族みんなから支えられていることを知り感激し、病気が私の人生を素晴らしいものにしてくれました。

身体障害者や病気は自己責任として閉鎖的な風潮としている。悩み苦しんでいる葛藤の中で、宮沢賢治や石川啄木の詩や歌にも励まされました。宮沢賢治が教え子に残したと言われている「病気は決して不幸とばかりはいえない。病気のためにその人が以前の健康なときにも増して、いい精神を持ったりいい肉体をもち得たりするものだ。もちろん病気は決して喜ぶべきことではないが、その病気の取扱い方によっては、その人に一歩前進させることのあるのも事実なのだ」と言う言葉を、整理していた書棚の本から見つけ出会った。不幸とばかり思っていた病気に対する考え方に目が覚めたのでした。

今の仕事を動けるうちに働き続けようと心に決め、日毎に進行する筋力の衰えと競争する術しかなかった。勤め先では二階への移動は階段を這うようにして上っていった。

「無理するな、休め。治ってからまた働けば良いのに」と、その姿に同僚らは心配してくれた。背中におんぶしてもらい二階に移動することも多くなり、定年まで八年を残して退職をした。職場の仲間には最後まで優しさと温かい支えで見守られ、達成感と感謝の気持ちで一杯である。

だが体が不自由なため、昇給や昇進に差別や格差を感じて悔しい思いの時もあった。石川啄木の歌に「友がみなわれよりえらく見ゆる日よ花を買いに来て 妻としたしむ」を思い出し癒された。仲間を支えられ働ける喜びもあった。「こころよく 我にはたらく仕事あれ それを仕遂げて死なむと思ふ」。できることを精一杯すれば良いのだと、挫けそうな時に励まされた啄木の歌であった。

親から子に伝えられる命は、遺伝子として延々と続き、かけがえのない命として誕生し続けている。その命が病気や不自由な体、短い命でも生きていることが無駄ではないのだ。誰もが老いて病気や障害と向き合っ

て最期を迎える。歴史は後世にとともに生きることの大切さについて、遺跡の壁画などに障害者の姿と覚しき像や絵を残し伝えられている。
いま私に残された命は、子や孫に精一杯生きるといふ姿を伝える仕事と、同じ悩みを抱える仲間のために、どんな障害があっても、尊厳をもって生きていたい。病気だって良いのだよと。

△優秀賞▽

病気と共に生きていきたい



日本てんかん協会（波の会） 岩手県支部
中 嶋 嘉 子

はじめまして、てんかん協会（波の会）の中嶋と申します。これまで、波の会からの発表は事務局の矢羽々さんや親の立場から千葉代表にお願いし代弁をしていただきました。今回は、患者本人の立場から、自分の経験を通しててんかんを持つ者が抱えている悩みについてお話したいと思います。

てんかんとは、百人に一人と言われるポピュラーな病気ですが、その実態は患者一人一人によってまったく症状が違います。

身体、知的な障害を合併している場合もありますが、てんかんだけの場合も多くその症状が外からだけではわからないこともあり、また本人も発作に気がつかない場合もあり、親だけが悩み周囲には言わずに生活している場合も多いと聞いています。

本人が会員ではなく親が会員になっていて患者本人は波の会の事も知らないという例も少なくなく、少し前の話になりますが、まだ20代青年部長を引き受けたばかりの頃、「一緒に活動したくお誘いの電話をした時「本人は知らないから電話しないでください」と断られた事もたびたびでした。波の会ではてんかんに対する正しい知識の普及に力をいれ偏

見をなくす活動をすすめているのですが、実は本人自身、家族が偏見にとらわれて言えない、相談できないでいる事が多いのではないかと思えます。

自分は、病気を知らずに育ちました。「通院をし検査をし薬を飲まなければならぬ。」こんな不自然な生活を自分は当たり前で誰でも同じ事をしている。そう思ってなんの疑問も持たずに育ちました。20歳頃の事です。病院の待合室で見知らぬお母さんに話しかけられました。「あなたは誰先生に診てもらうの?」「伊東先生です」「ああ、あなたもてんかんのね」「てんかん?なんだろ?」何を言われたのかわかりませんでした。でも、聞いてはいけない事を聞かされたような気がして伊東先生には言えず帰ってから母に「私てんかんなんだってね」というと、母は「そうよ」と一言いうといなくなりました。「てんかん・よくわかんないけど、それだけのものなんだ。そうだよな、別に明日からの生活に何か影響があるわけでもなし、何がわかるわけでもない。」でも、その夜自分は熱を出しました。39℃の熱でした。今思うと、自分の中の何かと戦っていたのではないかと思えます。「てんかん」という言葉すら聞いた事がない、意味さえ知らないそんな自分の中に芽生えていた何かと。自分には兄がいます。兄は小さい頃から「妹は結婚もできないから父さん母さんが死んだら後の面倒はお前が見るのだよ」と言われて育ったそうです。兄は本当にまじめになって私を守ってくれました。小学校の時も。社会人になってからも…。兄自身が傷つくような事があっても一言も言わずに必死になって守ってくれました。

社会をうらみしました。そして変えたいと思えました。当時お会いした方は覚えていませんでしょうか、随分攻撃的な視線で世の中を見ていた私を。だれかれはばからず社会批判し、施設批判をしていた愚かな若者がいたことを。

波の会と出会い自分は活動を始めました。非難されたら10倍にしてかえしてやろう、そんな思いをい দিয়ে。

でも、違っていました。会のポスター張りをお願いにいった時も街頭

で署名をお願いした時も、市民の方々は知りませんでした。「てんかん?どんな病気?がんばってね。」?

母は何におびえ、かくし、兄は何から妹を守ろうとしていたのか。

母は何故おそれていたのか、兄は何故傷つけられたのか・・・

とても不思議でした。

もう一つ、私たちが超えられないでいる事は社会参加と就労です。

てんかん発作は、生活リズムを整える事が発作を予防する、第一だといわれています。そして、発作さえコントロールできれば私たちは普通に生活できます。

しかし、仕事についていたらそんな事を言っていられるほどあまくはありません。残業・休日出勤があり、生活のリズムをととのえ切れませんが、その中で体調を崩し、現場で発作をおこし、いづらくなってやめるケースを多く聞きます。自分たちも強くならなければいけないと思いますが、社会や職場の理解も求めていきたい所です。

私の場合、働く自分が他の人と違う事を感じました。高校受験に失敗し、大学受験にも失敗し10年近く在宅で過していた自分は、体力が落ちていてすぐ体調をくずしてしまいました。一日働くと次の朝は発作をおこし休む事が続きました。でも、職場である「しいのみホーム」は待っていてくれました。私自身が強くなっていくことを。

朝方発作を起こし職場に連絡できずに休み、無断欠勤の指摘を受けた事もありましたが、悔しかったけど何も言わずあやまりました。どうしたらいいかわからなかったけど、「発作をおこしてるのにどうやって連絡できるんですか?」ってどなりたかったけど、てんかんを理由には使いたくなかった。「だから、てんかんをもってやるやつはだめなんだよな」って言われたくなかったから。そうなる事がある事がわかっていて、その時どうすべきかまで考えられなかった自分の甘さが情けなかったから。

今は、携帯電話がありいつでも連絡できるようになり、なるべく早い段階で連絡できるようになったので問題は解決できました。その安心感からか発作をおこさなくなりました。

また、会話を忘れていましたし感情の表し方が下手になっていました。笑うこと・泣く事や怒る事を忘れていました。少しずつ体力を付け働く事ができるようになり、人と一緒に働いていく中でことばをかけてもらう中で、感情の表現の仕方を覚え少しずつですが会話もできるようになりました。(会話はいまでも苦手ですが)

でも一般就労している仲間たちは、「努力する」間もなくやめさせられていきます。「環境に慣れれば働けるので、それまで私たちに時間を下さい」この事は難しいかもしれませんが訴えていかなければいけないと考えています。

言わなければ普通に生きていける。その事が自分にとっても社会に対しても「てんかん」をわかりにくく、受け入れる事じたいを難しくしているように思います。てんかんを受け入れ共に生きて行けたらと思います。母が自分を目の前にして「てんかんは大嫌いだ」と言った事があります。母が私の前で「てんかん」を口にした最初で最後の事だったと思います。兄の婚約が破棄になった時の事です。その口調から自分を否定されたと感じました。親からも社会からも。自分てんかん・てんかん自分ではありません。でもほとんど自分と同じ時間を生きてきたてんかんです。自分自身、受け入れると言う事がどういふ事なのかまだ解りません。てんかんですといえば、障害に甘えるなどいわれるし、言わなければ「何つっぱてるんだ」といわれるし、「自分はどうしたらいいの?」という思いの中で生きています。

いつかは別れたい、でも当分は難しいようだからそれならてんかんとともに生きていきたいと思っています。私は今、父と二人暮らしです。我が家ではてんかんが禁句になっているかのよう一言も話した事ありません。私は、父と母と向かい合っててんかんのこと、いえ小さかった頃

の自分の事、親の気持ちを聞けるだけ強くなりたいと思っています。苦勞かけてごめんねといえるだけ強くなりたい。

自分は変わります。変わろうと思います。だから仲間たちも変われるとは単純に考えてはいけません。仲間たちもきっと重い悲しみを抱えて必死に生きているのだから。

でもそれぞれに変われる可能性を持っています。仲間とともに難病連の皆さんと一緒に活動できるようにがんばりますのでこれからもよろしくお願いします。

△優良賞▽

難手術を乗り越えたわが子よ



いわて心臓病の子どもを守る会

齋藤 多佳恵

一人息子の康希(こうき)は、平成9年6月4日に生まれました。出産には時間がかかり、仮死状態で生まれてきたので産声は聞くことができませんでした。だめだったのかな...と思いましたが、看護師さんから長時間の出産でストレスがかかっているから泣かせない方がいいと言われ、生きているのだと安心しました。

しかし安心したのも束の間でした。翌日、小児科の先生に呼ばれ「赤

ちゃんには体に血液を送る左心室がありません」との説明を受けました。その言葉に頭の中が真っ白になりました。先生の説明は理解できませんでした。これは現実なのか、悪い夢でも見ているのではないかと、思いました。

「左心低形成症候群」これが康希の病名です。生後三日目に岩手医大付属循環器病センターに運ばれて行きました。出産した病院は母子同室でしたので、同じ頃に生まれた赤ちゃんはお母さんの側に来ています。私もきつと康希の世話ができるはず…と心の中では思っていました。辛い毎日でした。

一回目の手術は生後一週間後。まだ一週間しか経っていないのに大きな手術を受けなければならない。その手術もかなり難しい手術ということでした。自分には何もできない、康希にだけ辛い思いをさせてしまうという罪悪感でいっぱいでした。

幸い一回目の手術は成功しました。翌日からは尿量不足で腹膜透析をしましたが、その後は順調に回復して七月半ばには地元の県立病院に転院、そして一週間後には帰宅できました。

この時期は水分制限がきつ、わずか80ccのミルクをあつという間に飲み干し、もっと欲しいと泣くのでなんとか泣き止ませようと必死でした。お腹いっぱいにならないのでなかなか眠らないし、やっと寝たと思ってもすぐに起きてしまいお腹が空いたと泣く。その繰り返しで、あまり泣かせないようにと言われていたのですが泣き止まず、チアノーゼで黒くなる康希を見て何度一緒に泣いた事でしょう。

生後6ヵ月には二回目の手術（グレン手術）ができるかどうか判断する心カテ（心臓カテーテル検査）を行い、数日後に手術をしました。季節柄風邪が流行する頃でしたが、体調万全で手術を受けることができました。術後10日に尿路感染症による発熱がありましたが大事に至らず、予定通り退院し初めてのクリスマスとお正月を家で迎えることができました。

グレン手術後も水分制限は続きましたが離乳食のおかげでお腹いっぱい

いになり、泣くことも減って私は精神的に余裕ができました。軽い風邪や突発性発疹になりましたが、大きなトラブルもなく三回目の手術（フォンタン手術）前の心カテを迎えました。

心カテの4日後に手術を行う予定でしたが、当日発熱してしまい、10日後に延期となりました。手術が終わってICUに呼ばれた時は眠っている康希に「頑張ったね」と声をかけようと思っていました。先生からは「肺に血が流れず危険な状態です」と言われ、言葉を失ってしまいました。なんとか「穴あきフォンタン」で危機を乗り越えたものの、状態が不安定なため開胸したままでした。それでも康希は生きようと頑張る、手術から5日後に閉胸手術ができました。胸水・腹水が1ヵ月続き、その後も血中酸素濃度が上がらず長い入院生活となりました。

康希は苦痛によるストレスで言葉が出ず、笑顔もなくなり円形脱毛になりました。外出許可が出てからは近くの公園を散歩して気分転換を図りました。

フォンタン術一年後に、経過を見るための心カテを行いました。フォンタン術時に人工血管を入れたので、ワーファリンによる抗凝薬療法を受けています。検査の結果は良好でした。今後もしちんと服用すると、怪我や打撲に気をつけるよう言われました。

三度の手術と数回の検査入院で発達は標準より遅い方でしたが、その後の成長は順調です。学校では児童会長を務め、友達と遊んでいる様子を見る限りでは大手術をしたようには見えません。その笑顔を見ると今までの辛い思いを忘れてしまいます。「左心低形成症候群」のフォンタン成功率は、今では良いものの当時は全国で11番目、県内では康希が初めてでした。出産直後、康希は産声をあげることができませんでしたが、その事が最初の手術を成功させる一因になったのではないかと、主治医から言われました。その時から康希は生きようと頑張っていたのです。小さい体で難手術を乗り越えた康希のファイトは、これから手術を受けようとする子どもさん達へのエールになればと思います。

病院転々



岩手県腎臓病の会

清水 光 司

手術しても死にます？

人工透析をして二十八年になった。そろそろ体中の骨もボロボロになってきたかとも思っていたら、六年前の一月五日、突然足の裏の感覚が鈍くなり、杖を使わなければ歩けなくなった。

市内の脳神経外科に診てもらったが「どこも異常はない。ただの運動不足」と言われ、そのまま放置していた。そのうち、車の運転をしてもブレーキを踏んでいる足を踏み外すようになり、今度は市内の整形外科に紹介してもらった。

レントゲンとCTを見た医者は「脊椎が二つ潰れていて、脊髄を圧迫している。このままでは、一生車椅子で大小便も垂れ流しになる。大きな病院で手術するしかないが、治るかどうかわからない」といった。

某医大に紹介状を書いてもらった。医大の医者は「透析してるんですかあ：手術しても感染症を起こす危険があるし、敗血症で死ぬ確率も高いんですよえ」と嫌な顔をした。この後、診察した某教授は「手術するかどうかは自分で決めてください。手術することになったら、私もお手伝いできるかも知れません」と事務的に話した。三月には歩行器を使わなければ歩けなくなり、そのうち歩行器を使っても歯を食いしげらな

ければ歩けなくなった。四月には全く歩けなくなり、車椅子生活になった。特に左足はだらりと下がったままで感覚もなくなった。

十二時間に亘る手術

そこで、透析に三十年以上の経験があり、透析患者の整形外科的な診断にも実績のある仙台社会保険病院に紹介状を書いてもらい受診した。仙台社保の医師は「じゃあ手術をしましょう。すぐに入院してください」と言ってくれた。

入院後は連日の検査で、六月十四日に脊椎の「逃げ道」を作る手術を八時間行なった。右足の感覚が若干戻ったが立ち上がることは到底不可能で、一週間後、再び十二時間の手術を受けた。今度は背中を50cm切開して削った腰骨を移植し、スチールを二本とボルトを八本埋め込んで固定した。

数日後にはリハビリを始めた。足は痩せ細り、足を上げるのさえままならず、到底立ち上がれるとは思わなかった。しかし、二ヵ月間のリハビリで、平行棒の間をほとんど腕力だけで歩けるようになり、四つ足の歩行器で十米くらい歩けるようになった。主治医は、「ちょっと早いけど、通うのも大変だから、透析とリハビリのできる盛岡の病院があれば紹介します」といわれ、市内の某病院に紹介してもらった。

100%治りません！

車椅子で初めて受診した市内の某病院の医者は「脊髄を損傷したら100%治りません。先月も二十代の子が事故で脊髄損傷になりましたが一生治りませんから。いずれウチの病院は三週間しか入院できません」といった。

これまで五時間透析を受けていた（透析時間が長いほど生存率が高い）が、この病院では三時間三十分の透析しかしておらず、医者は一度も回診に来ないので、二週間目に退院を申し出た。

この後、外来で近くの整形外科医院に通院することとした。ここでは詳しくリハビリの方法と目的を説明してくれ、安心してリハビリを続け、十一月には杖一本でなんとか歩けるようになり、最近漸く車も運転できるようになった。

患者が医者を選ぶ時代

今回の体験を通して思ったことがいくつかある。まず、医者の方が圧倒的な情報量を持っているにも関わらず、十分な説明もしないで、患者に手術をするかしないかを決定しろというのは、おかしい話ではないか。インフォームドコンセントといわれているが、これでは医者の責任逃れのために、患者に決定権を与えているだけだ。それとも自分の手術に対する技量に自身がなかったのだろうか？

次に、医者は、検査の結果だけを見て客観的（または主観的）な意見を述べるしか能が無いのだろうか。今更、医は仁術とは言わないが、初対面で100%治らないという医者の下でリハビリを行う患者の気持ちは全く付度されていない。ちなみに仙台社保では、「一度損傷した脊髄は戻らないが、脳神経は幾つになっても新しくつながります。だからリハビリを続ければ脊髄の働きを脳が代償してきつと歩けるようになります」と励ましてくれた。

「医者を選ぶのも寿命のうち」と言われますが、今回の経験を踏まえて全くそのとおりといわざるを得ない。今ではインターネット等を用いて、全国の病院や患者の情報が開示されている。また、実際に体験した患者や患者会の情報も非常に重要であると思われる。

正にこれからは患者が医者を選ぶ時代である。「今かかっている主治医にセカンドオピニオンを申し出るのはなかなか難しい」という気持ちは分るが、あなたの命を守るのにはあなたしかいないのです。今あなたが受けている治療より、ずっと有効で楽な治療法がどこかにあるかも知れません。

◇岩手県難病連10周年記念◇

懸賞応募「闘病体験記」

— 審査発表・講評 —



審査委員長

吉見正信

このたびの応募手記15篇は、総体的にそれぞれの立派な闘病生活にも、愛・絆・生命の力を誇ることができる、真実あふれるものばかりでした。

それは、人権や生命の尊厳を守りつらぬく、人間存在の「真理」にほかなりません。

したがって、優劣ということではなく、難病連運動十周年の歩みの成果、その現況にかなう連帯の輪を広げる観点から審査委員会の総意をもって、代表作を選びました。

以下、審査結果を添えて発表いたします。

最優秀賞

「病気だっっていいよ」

駒場恒雄

(筋ジストロフィ協会会員)

あなたは、長い闘病生活に負けず、不治の難病との闘いの日々を、自

らの人生と定め、実に見事な自己確立をつらぬき頑張っております。手記に見られるその強い意志や抱負は、生命の尊さ、人生いかにあるべきかの探求に一步も背を向けず日々が彷彿と目に浮かびます。家族に支えられた感謝に対しても、それは言葉を越えた、厳しい病との闘いの中で、実に明るい信念による創意で応えております。

そうしたあなたの精神の輝きは、多くの人々を励ましみちびく、心強い先達として、称賛・感動を禁じえません。

優秀賞

「病氣と共に生きていきたい」

中 嶋 嘉 子

(日本てんかん協会会員)

あなたは、自分の目で見たこともない、知らない病氣との闘いを、思いついて手記として発表されました。

それは、あなたにとって、大変な勇気なくしては果せない告白であり、外の人が病氣を知っているだけで自分に向けている、いわれなき社会的偏見・不条理に対する、正当な告発でもあります。

その訴えは、若くして培われたあなたの純粋な理性、自分を越えた高い精神による厳しいいそしみの証です。

あなたによる『真実』は、人間にとっていかに大きく重い『真理』であるか教えられます。その声は広がり、世の中が目覚める日は、きっと遠くないにちがいありません。

優良賞

「難手術を乗り越えたわが子よ」

齋 藤 多佳恵

(いわて心臓病の子どもを守る会会員)

生まれながらにして、難手術を克服しなくては生きていけない障害と闘った子と母の手記として、計り知れない奥行きが感じられ、胸がつまります。

中国の古典に、「冥冥にして視、無聲にして聴く」という言葉があります。それは、「見えないものを見、聞こえない声を聞く」という意味です。言葉が使えない赤ちゃんを育てるには、100%その通りの真理でありましょう。

人間存在の摂理には、そうした真理が与えられております。

まさにその真理を具現した母の声は、多くの人々への大きなエールであります。

優良賞

「病院転々」

清 水 光 司

(岩手県腎臓病の会会員)

あなたは、医療現場や医師それぞれのかかわりの中から、自らの病症に必死に闘いつづけた手記を公表いたしました。

そこには、医療におけるいくたの矛盾・問題点が、鋭くありのまま追

求されておりませう。

しかしながら、いかに病気を克服するかの障壁を、本人自らの手で扉を開いた勝利もあると、いのちの可能性を心強く教えてくれています。

そうした確信は、医療を超えた《原理》でもありません。

いまここに提出された問題提起は、多くの人々の共感をもって、難病連運動に寄与すること大であります。

佳作

「母として悩んだこと、行動してきたこと」

尾形 成

(全国膠原病友の会岩手県支部会員)

娘さんの難病との闘いに悩んだ苦勞も、それは言葉や医療を超えた、本人の姿や、学校の先生、同じ悩みをもった人々とのコミュニケーション、ふれ合いによって克服できたという、心暖まる発表です。

「社会人となって頑張る息子」

中條 恵子

(いわて心臓病の子どもを守る会会員)

病気に負けない頑張りで、立派に社会人になり自立し、家計まで助けることができるようになった息子を見守る母として、「いつまでもその優しい心で居てほしい」の一言で、その前途を祝福しております。

子にとって、この一言のように、母親の大きな存在が熱く伝わってまいります。

「Let's walking & try」

吉田 倫子

(いわて心臓病の子どもを守る会会員)

難病の身をもっていくつもの難関をくぐり抜けたことは、実にいさぎよい決断力と言ってよいでしょう。

だがそれは、若い素直さ・正直さというあなた自身の表われなのでしよう。そうした澄んだ心の瞳をもって、あなたのこれからの人生も、前向きに自分の道を歩むでしょう。おくれて咲いても花の美しさは変わりません――。

「これまでやってきたこと」

遠藤 豊

(社)日本筋ジストロフィー協会岩手県支部会員)

あなたの病気との闘いは、いかに病気という正体・現実をよく認識し、いかに効果的に対処するか、それへの英知が光っています。それは、あなたならではの心のリハビリによるものでしょう。

もはやあなたの人生観となっているそれは、仏教哲学の「知をもって足る」の哲学に相当する、精神の高さと感服します。

「りんごの木に夢を託して」

長谷川 紀子

(岩手県多発性硬化症友の会会員)

闘病の前途に天命を預け、病気とは丁寧に仲よくし、夢ふくらむ園を棲とした伴侶との日々。そして心やさしい人々と、大いなる自然に包まれた幸せは、かえって、病気との闘いによって磨かれた、大きな収穫とも云えましょう。ゆるやかな時間の中の生き方に、しきり共感がつづります。

「パニック」

司 東 礼津子

(岩手パーキンソン病友の会会員)

現実と幻視の交錯は、確かに身体・精神における二重苦として大変であります。

それにもかかわらず、あなたは実に正確に自己診断ができていることは立派です。それゆえに症状の鎮静・好転も見られたりしていることは素晴らしいことです。医師・看護師・介護士との密なるコミュニケーションの大切さを教えられるところ大です。

「スモン発症とその経過（私の場合）」

帷子 貢

(岩手スモンの会会員)

薬害による罹病の実態が、やっと解明され問題とされるに至った裏側には、病理上の被害が医学の過誤にあるだけに、その悔しさは生涯拭うことのできないものでありましょう。

それにもかかわらず、その怨讐を超えて、「薬害根絶」「スモン患者の恒久対策の確立」運動に専念する訴えは、社会への大きな警鐘であります。

「趣味は人を育む道しるべ」

保坂 信雄

(秋田県脊髄小脳変性症の会会員)

自らの身体障害の中から、スポーツに挑戦されたこと、そしてその指導者にまでなられたことは、障害者スポーツへの絶大な貢献であります。まさにスポーツマン・シッパの発露として、人生の歩み・その走りに大きな拍手を送りたいものです。

しかも、多くの障害者と共にするスポーツこそ、暖かい心のスポーツという種目があるのだと、素晴らしい実景を教えられました。

「パーキンソン病とともに」

鎌田 れん

(岩手パーキンソン病友の会会員)

淡々とした闘病記ながら、人それぞれの生き方が、よくうかがえて頼もしい限りです。

というのも、ご心配ながら、自ら決めたことは怠ることなく、せっせと実行する積極性に感服いたします。

それは、何ら若い人と変わらない信条であり、人間として表情を失うまいとするリハビリは、ハッと気づかされる、一番大事な自己確信でありましょう。

「暗黒からの希望の光を見つけた日」

周尾 スミ子

(岩手パーキンソン病友の会会員)

あなたの生き方には、実に素晴らしい、新鮮な息吹いぶきが閃ひらめいていると直感されます。それがあなたの「いのち」の旋律なのでしょう。

そんなことから、あなたの掲げた「四本柱」とするリハビリ日課は、自ら作曲した名曲ソナタの演奏レッスンのようにさえ思われます。素晴らしいことです。

非常に明るく、実にさわやかなソナタを聴くような手記に拍手を送ります。

「看取られて」

岡田 要二

(岩手スモンの会会員)

あなたの応募作は「短歌」作品ですので、別枠掲載といたしました。それは、短歌作品として優れており、その詩心は他の闘病者と共にする「真実」の絶唱だからです。そのヒューマンな詩品は、人々に深い感銘と共感をつのらせてやみません。



岩手県難病連相談支援センター

左記のとおり、平成13年4月1日より、岩手県の補助事業として、「難病相談一一〇番」が開設されました。

難病相談一一〇番のご案内

今年四月より県の補助事業として、難病患者の生活相談や医療相談などを行うため、岩手県難病連が委託を受けて「難病相談一一〇番」が開設されました。

◇ 事業の内容（開設の目的）

長期に及ぶ闘病生活等で療養生活や精神的に多くの悩みを抱えている難病患者や家族のために、専門的相談や情報提供を行い、より豊かで安定した生活を支援していきます。

◇ 相談の内容と方法

- 1、専門相談員による相談は、毎週月・火・木・金の午前10時から午後4時まで開設されています。相談は電話による相談が主ですが、来所（室）による面接相談にも応じますので、事前に予約が必要です。
- 2、弁護士による相談は、月1回、直接相談を受け付けますが、その日時についてはお問い合わせください。
- 3、専門相談員による相談の内容は次のとおりです。
 - ①日常生活に関すること
 - ②医療に関すること
 - ③住居に関すること
 - ④就労に関すること
 - ⑤難病団体の情報
 - ⑥関係団体との調整
 - ⑦

その他難病に関すること等。

4、相談室では、相談内容によっては、関係機関と連携し、その協力を得ながら問題解決に努めます。また、相談は相談者の求めに応じて対応し、その内容は一切秘密厳守いたしますので、安心してご相談下さい。

利用状況 予想を上回る!!

11月末で270件を超える

四月より開設された「難病相談一一〇番」は、関係機関や難病連の利用呼びかけが功を奏し、県内各地からの相談や問い合わせが相次ぎ、11月末までの利用件数は272件を超え、さらにその相談内容も378件という状況で、相談に当たっている相談員の根田豊子さんは、その応待に奮闘中です。

◇ 病名別の相談件数（実数） ○の中の数字は順位

病名別で一番多かったのは、①心の病・その他で114件で全数の42%を占め、以下②脊髄小脳変性症五八件で21% ③パーキンソン病43件 ④膠原病 ⑤突発性難聴 と続いています。

◇ 内容別相談件数

内容別では、①日常生活の相談が156件と全数の41%を占め ②医療に関する内容や費用が117件で31%を占め、以下難病団体についての情報が多く、相談の内容も深刻な悩みを抱えている状態が増えていきます。

◇地域別に県内の利用状況をみると、①盛岡市が97件と全体の35・7%を占め、②陸前高田市58件、③大船渡市15件、④県外14件、⑤紫波郡10件と続き、以下北上市9件、下閉伊郡8件、久慈市7件となっています。

難病相談 110 番開設

019-614-0711

本年4月より、県の補助事業として難病電話相談「難病相談110番」をふれあいランド岩手内に開設しました。どんな相談にも応じますので、お気軽にお電話下さい。

- 相談員 根田 豊子
- 相談日 月・火・木・金
- 相談時間 10:00～16:00

※4月16日岩手日報に早速記事が掲載されました。



難病に関する相談を受ける根田豊子さん

心支える

難病110番

連絡協議会
今月スタート

県難病団体連絡協議会（千葉健一代表理事）は、今月から「難病相談110番」をスタートさせた。長期療養や不安定な病状のため医療や生活、精神面でさまざまな悩みを抱えている患者や家族の相談に応じる。相談員の根田豊子さんは「気軽に電話してほしい」と呼び掛ける。相談は日常生活や医療、住居、就労など総合的に応じる。必要があれば医療機関など関係組織と連携。各難病団体の情報も提供する。

相談員の「気軽に電話を」 根田さん

根田さんは先月まで十四年間、看護婦として県立中央病院の総合窓口で患者の症状に応じた診療科の案内業務などを行ってきた。「病気に対する心の不安を多く目にしてきた。少しでも役立ちたい」と語る。

受付時間は月、火、木、金曜日の午前十時から午後四時まで。電話番号は019・614・0711。

1. 国の特定疾患対策研究事業の対象となっている難病は百十八疾患ある。このうち医療費が公費負担される特定疾患治療研究事業の対象は、ベータエッセット病、スモン、パーキンソン病など四十五疾患（四月一日現在）。

疾患（一九九九年未当時に）で県内に四千九百四十六人の患者がいる。

県難病団体連絡協議会は昨年春に設立され、腎臓（じんぞう）病やパーキンソン病、筋委縮性側索硬化症などの患者十四団体、約千五百人が加盟している。

難病相談事業を充実するため県は本年度、同協議会に二百万円を補助した。

清水光司事務局長は「周囲になかなか理解されず、苦しんでいる人も多い。相談してほしい」と話す。

県のまとめでは四十四

平成15年より、岩手県より委託事業として11月から相談員1名（矢羽々京子）を増員して再発足しました。

平成15年度の相談 1,023件

難病相談「110番」

◇悩み多き難病患者に一筋の灯りを!!
◇相談の中から患者団体が結成・

加盟への道がひろがる…。

岩手県難病相談・支援センター

▽平成13年4月に開設された「難病相談一〇番」（岩手県補助事業）は、平成15年度より大巾に改正された国の「難病対策要綱」によって、全国各都道府県に3年計画で「難病相談・支援センター」が逐次設置されることになりました。

岩手県の場合は、それを受けて全国でもトップで「岩手県難病相談・支援センター」として、「難病相談一〇番」を引継いで電話相談等に対応しています。また、相談支援員も一名から二名へと増員されています。

平成15年度の相談件数は、1,023件（延）

▽平成15年度の電話による相談件数は延で893件で、来室・メール・ファックス等による相談も130件となり、合計相談件数（延）は、1,023件に及んでいます。

▽相談の内容別では、日常生活における相談が322件と多く、次いで難病患者の団体や関係機関、医療に関する相談が続いています。

▽病名別では、脊髄小脳変性症、網膜色素変性症、ウイロン病、パーキンソン病の相談が多くありますが、これは県内各地でこれらの疾患を中心とした医療相談会や

◇ 平成15年度 難病110番相談件数（延べ件数）

相談内容	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計	割合%
日常生活	26	24	25	30	21	18	22	29	39	36	32	20	322	36.1
医療	11	19	9	13	8	14	11	13	12	17	14	13	154	17.2
就労	12	3	1	4	2	3	5	0	7	9	6	3	55	6.2
難病団体	24	27	18	14	14	13	17	11	19	7	9	10	183	20.5
関係機関	24	10	10	18	17	8	7	27	24	13	12	9	179	20.0
合計	97	83	63	79	62	56	62	80	101	82	73	55	893	100

月別	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
来室	12	10	7	5	6	3	5	4	3	7	13	15	90
メール	2	0	2	5	4	0	1	2	0	13	4	2	35
FAX	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2	2	5
合計	14	10	10	10	10	3	6	6	3	20	19	19	130

◇ 病名別相談受付件数

病 名	合 計
脊髄小脳変性症	104
パーキンソン病	52
ベーチェット病	10
膠原病	20
潰瘍性大腸炎・クローン病	6
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	27
多発性硬化症	30
後縦靭帯骨化症	17
網膜色素変性症	56
ウイルス動脈輪閉塞症	6
肺リンパ脈管筋腫症	13
慢性関節リュウマチ	10
サルコイドーシス	5
拡張型心筋症	6
結節性硬化症	5
大動脈炎症候群	18
てんかん	6
ウィルソン病	45
筋ジストロフィー	10
HTLV・1型関連脊椎症 (HAM)	7
クレチン症	2
こころの病	68
肺繊維症	3
その他	267
合計	788

◇ 内容相談別件数

日常生活	医 療	就 労	難病団体	関係機関	合 計
322	154	55	183	179	893 (延べ件数)

講演会が開催されたため、病名別では22疾患となり、さらに“心の病”の相談が多くありました。

▽ 岩手県難病相談・支援センターとしての業務は、電話相談やメール・FAX等によるものから、さらに各保健所と連携し、情報交換や医療相談会・医療講演会や医師・患者・家族を含めた交流会の開催、難病患者の送迎なども行われています。

また、特筆すべきはこれら相談の中から、難病患者や家族の皆さん方が、患者団体を結成したり、加盟へとなったのは、相談に対応されている相談支援員の日頃の熱意溢れる結果から生まれたものであります。



ひとりぼっちをなくそう。電話を待っています。

岩手県難病相談・支援センター

相談支援員

根田 豊子さん

矢羽々 京子さん

岩手県難病相談・支援センターの相談支援員の根田豊子さんと矢羽々京子さんから話をうかがうと、人間が健康で一生を全うできるのは奇跡に近いことと思われる。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会（略称・難病連、代表理事・千葉健一さん）が委託を受けてふれあいランド岩手の中に開設しているのが岩手県難病相談支援センター。センターが受ける相談件数は年間2千件を超える。相談の電話が途絶えることはない。

相談の例では、50歳代の男性が筋ジストロフィーと確定診断を受け、医者から「治りません。治す薬はありません。もう来院しなくてもいいです」と言われた。別な患者は、病院の助言のないままに高額医療費をそのまま支払っていた。

たり、病院から退院させられたりした例があった。医療従事者は病気だけを診て、患者の生活や精神面のケアに配慮が届いていないと相談支援員の2人はなげく。

相談は個人からと難病団体や関係機関からあるが、個人からの相談では、日常生活のこと、医療のこと、福祉施設や就労のことが主なものだ。

国が指定する難治性疾患克服研究事業の対象は130疾患もある。このほかにも把握されていない難病もあると言われている。そのことからしても、生命を維持していくのはたいへんなことだと分かる。

岩手県の相談・支援センターは、平成15年に全国でも早く開設された。相談は日曜日を除く毎日受け付けてい

る。

センターの運営母体である岩手県難病・疾病団体連絡協議会には、難病団体の33団体、3100名が加入している。難病患者は孤立しがちなため、「ひとりぼっちをなくそう」と、合唱活動（3合唱団を結成）や、車いすダンス、ヨガ同好会、美術作品展を開催してQOL（クオリティ・オブ・ライフ＝生活の質）の向上と社会参加を支援している。活動の2つ目は、患者の



根田豊子さん(左)と矢羽々京子さん

声を行政に届ける啓蒙活動として、毎年「難病キャラバン」として、市町村に要請をしている。3つ目は、難病の研究と医療の充実を図るために国へ署名活動で要請を行っている。

る。

今年、結成10年を記念して11月29日（日）、午後12時30分から岩手県民会館で「難病支援岩手県民の集い」を開催する。

講師にアグネス・チャンさんを招く。演題は「みんな地球に生きるひと」。入場は無料。

【ご相談は】

岩手県難病相談・支援センター

〒02010831

盛岡市三本柳鉢8の1の3

☎019161410711

09年10月21日
盛岡タイムス「フォレスト」



Welfare
福祉の森

「難病相談 110番」ご案内

専用電話

019 - 614 - 0711

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

http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan

ふれあいランド岩手に「岩手県難病相談支援センター」を開設しています。

岩手県の委託事業として、相談員がお待ちしています。



岩手県難病団体連絡協議会

〒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

平成20年度の事業の概要

難病相談・支援センターの事業内容

- (1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等
 - ・ 電話や面接による療養や日常生活における、個別的・具体的な相談への支援
 - ・ 各種公的手続き等に対する支援
 - ・ その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など
- (2) 地域交流会等の推進
 - ・ 患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
 - ・ 医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
 - ・ ボランティアの養成・育成等
- (3) 難病患者に対する就労支援
 - ・ 障害者就職・生活支援センター、公共職業安定所、岩手高齢者・障害者職業センター等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援
 - ・ 雇用に関する各種情報の提供
- (4) 難病相談支援員
 - 看護師 根田豊子
 - 看護師・養護教諭 矢羽々京子
- (5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携
- (6) 実施主体岩手県
 - 知事が適当と認める団体（岩手県難病・疾病団体連絡協議会）へ委託している。運営委託費 395万円
- (7) 設置場所
 - ふれあいランド岩手（社会福祉法人岩手県社会福祉協議会）内
 - 難病相談支援センター
- (8) 対応日・時間
 - 月・火・水・金・土曜日 10時～16時
 - 木曜日 14時～20時

難病相談・支援センター

平成20年度事業実績と反省

○ 電話による相談の特徴(全体的傾向)

平成20年4月から21年1月までの10ヵ月間に、相談総件数は1、428件であった。相談者について患者・家族からのものは全体の82% (45疾患については60%、それ以外の疾患については22%)、関係機関からは患者団体も含めて18%であった。相談内容は、療養を含めて日常生活に関するものは、348件で約24%、医療に関するものは、268件約19%、就労に関するものは、110件6%、就労支援については、新規に就労を希望した例は少ない。難病団体に関するもの、関係機関(病院や保健所含む)は、51%と多い。精神疾患については、家族からの相談で極めて緊急性が高いが、相談は本人からではないのでなかなか医療機関につなげることができないもどかしさがある。またメールによる相談30件余であった。

○ 反省

相談員2名で、すべての内容に対応することは不可能である。相談内容によって、外部関係機関に繋ぎ助言・指導をいただく。

例えば、就業については、労働局の労働相談センターに相談する。

医療費については、医療相談センターに繋ぐなどの例がある。

しかし、相談員2名の資質では対応困難な事例もあり、力の限界を感じる。

対応困難例としては、左記のようにまとめてみた。

- ① 主治医とのコミュニケーション不足、極端な例はコミュニケーションがほとんどない。患者は何も言えない。という訴えについて
- ② 病名告知や診断に対する不満や怒り
- ③ 病状進行や身体機能低下への不安
- ④ 生活困窮や家族間の理解不足の問題
- ⑤ 病気を受容できない。など。

○ ピアサポート

上記に関連して、同病者・家族の支え合い△ピアサポート▽は療養や介護に力強いメッセージを届けてくれる。例えば、ALS友の会が定期的に月1回お茶会を開いているので、相談者に紹介し患者・家族のピアサポートの会となっている。ALS家族以外でも参加している。又その必要あるときはセンターから、当該団体を紹介している。随時ピアサポートの会ができ、同病者ならではの親密で適切な支援を受けることができた、ほとんどのケースで効果が見られた。

○ 合唱で沖縄難病団体と交流・音楽療法

合唱団は3団体になった。2年前合唱団立ち上げのころ海外で交流しようとの夢を語り合っていたが、平成20年6月29日から3日間、沖縄県難病相談・支援センターの協力を得て合唱での交流が実現した。岩手医大病院神経内科医局と医療福祉相談室や総合花巻病院神経内科病棟や看護・介護の専門職の方々の協力があって無事に楽しい交流会となった。また、音楽療法は大変歓迎される。療養にとって何よりの元氣薬で、会終了後には、みんな明るい笑顔で帰られる。

○ 医療講演会・相談会・交流会は各保健所との共催増える

今年度は岩手県岩手保健所、盛岡市保健所、岩手県二戸保健所、同

大船渡保健所、同宮古保健所、同久慈保健所、同奥州保健所、同北上保健所、同花巻保健所および同釜石保健所と共催しました。在宅での療養の様子を把握でき、患者・家族の実態に即した支援ができる。各保健所とも市町村保健師の同席が望まれる。

○ 就労支援について

新たに就労を希望する方はいなかった。

現職のまま相談に来た時はピアサポート等で継続に繋がる例が多かった。

現行の制度を利用しながら、療養を継続し、職場復帰することが望ましいのではないかと考える。加盟団体の会員の一人が就労支援に関わり、適切なアドバイスで就労を続けることが出来た。

労働局などの指導をいただきながら対応した。

就労専門の相談員の配置が望まれる。



〔相談室前の中庭〕

◇ 相談事業実績内訳（疾患別相談件数）

(H20年4月～H21年3月)

病名	相談件数				
	患者	家族	その他	小計	
1 ベーチェット病	22	0		22	
2 多発性硬化症	19	7		26	
3 重症筋無力症	49	6		55	
4 全身性エリテマトーデス	44	9		53	
5 スモン	18	6		24	
6 再生不良性貧血	3	0		0	
7 サルコイドーシス	22	0		0	
8 筋萎縮性側索硬化症	30	76	7	113	
9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	5	0	2	3	
10 特発性血小板減少性紫斑病	15	15		30	
11 結節性動脈周囲炎	0	0		0	
12 潰瘍性大腸炎	36	0		31	
13 大動脈炎症候群	46	0		28	
14 ビュルガー病	11	1		12	
15 天疱瘡	0	0		0	
16 脊髄小脳変性症	148	111		259	
17 クローン病	26	11		37	
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0		0	
19 悪性関節リウマチ	3	0		3	
20 パーキンソン病関連疾患	142	127	7	276	
21 原発性アミロイドーシス	3	0		3	
22 後縦靭帯骨化症	30	0		30	
23 ハンチントン病	0	1		1	
24 モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	6	66		72	
25 ウェゲナー肉芽腫症	0	0		0	
26 特発性拡張型（うっ血型）心筋症	8	7		15	
27 多系統萎縮症	2	3		5	
28 表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	0	0		0	
29 膿疱性乾癬	0	0		0	
30 広範脊柱管狭窄症	0	0		0	
31 原発性胆汁性肝硬変	0	0		0	
32 重症急性膵炎	0	0		0	
33 特発性大腿骨頭壊死症	0	0		0	
34 混合性結合組織病	0	0		0	
35 原発性免疫不全症候群	0	0		0	
36 特発性間質性肺炎	2	0	8	10	
37 網膜色素変性症	66	10	4	80	
38 プリオン病	4	0		4	
39 原発性肺高血圧症	0	0		0	
40 神経線維腫症	23	8		31	
41 亜急性硬化性全脳炎	0	0		0	
42 バツド・キアリ（budd-chiari）症候群	9	4		13	
43 特発性慢性肺血栓栓症（肺高血圧型）	0	0		0	
44 ライソゾーム病（ファブリー病を含む）	0	0		0	
45 副腎白質ジストロフィー	0	0	0	0	
小計	792	468	28	1288	
その他	てんかん／HAM・ミトコンドリア・筋ジス・線維筋痛症	328	66	0	394
	肺・肝・脊髄損傷・CIDP・脳血管	103	18	0	121
	関係機関	0	0	394	394
合計		1223	552	422	2197

平成20年度 患者対象講習会・研修会・交流会など (各保健所との共催含む)

日 時	名 称	対 象 疾 患	講 師
6 / 7 (土)	もやの会医療講演会	もやもや病	秋田脳血管外科センター 石川達哉先生
6 / 22 (日)	医療講演会	大動脈炎症候群	京都大学 榊田出先生 岩手医大循環器センター 田中先生
6/29,30,7/1	沖縄難病団体と交流会	筋ジスほか	派遣医岩手医大神経内科 水野昌宣先生 総合花巻病院看護師 2名
7 / 18 (金)	講話と交流会	網膜色素変性症	岩手県二戸保健所 白岩課長・中野保健師
7 / 21 (日)	てんかん市民講座	会員・一般市民	東八幡平病院 及川忠人院長
7 / 22 (月)	リウマチ公開市民講座	会員・一般市民	岩手医大整形外科教授 嶋村正先生
7 / 31 (木)	音楽療法・交流会	会員・一般患者	音楽療法士 立花理砂先生
8 / 11 (月)	音楽療法・交流会	パーキンソン病	音楽療法士 立花理砂先生
9 / 13 (土)	医療講演会	網膜色素変性症	岩手医大眼科 町田繁樹先生
9 / 29 (月)	情報提供・交流会	膠原病	音楽療法士 立花理砂先生
10 / 9 (木)	医療講演・相談会	筋ジストロフィー	東北大学 堅山真規先生 国立病院機構岩手病院 千田圭二先生 ほか
10 / 30 (木)	講演会	A L S	日本ALS岩手県支部長 大澤武仁
10 / 31 (金)	交流会	会員・一般患者	音楽療法士 智田邦徳先生
11 / 7 (金)	交流会	エリテマトーデス	音楽療法士 智田邦徳先生
11 / 16 (日)	てんかん市民講座・相談会	てんかん	国立病院機構釜石病院
11 / 17 (月)	講演会・相談会	パーキンソン病	総合花巻病院 槍沢公明先生
11 / 19 (水)	講演会・交流会	パーキンソン病	県立久慈病院 肥田親彦先生
11 / 20 (木)	講演会・交流会	膠原病	岩手県奥州保健所 野村暢郎所長
11 / 22 (土)	交流会	特定疾患	岩手県宮古保健所
11 / 27 (木)	音楽療法	療養病棟入院者	音楽療法士 智田邦徳先生
1 / 23 (金)	講演会	潰瘍性大腸炎	音楽療法士 智田邦徳先生
2 / 4 (水)	交流会	脊髄小脳変性症	音楽療法士 立花理砂先生
3 / 25 (水)	交流会	岩手町難病患者	音楽療法士 智田邦徳先生
3 / 25 (水)	交流会	多発性硬化症	音楽療法士 智田邦徳先生

関係機関との共催・協力事業

月 日	事 業 名	主 催 機 関	参 加 者
12月 9 日 (火)	難病ボランティアフォローアップ講習会	岩手県釜石保健所	根田 矢羽々
1 月 30 日 (金)	在宅難病患者支援に関する研修会	岩手県央保健所	矢羽々
2 月 7 日 (土)	三職能合同実践報告会 シンポジウム	岩手県看護協会盛岡地区支部	根田
3 月 4 日 (水)	難病患者支援関係者連絡会	岩手県二戸保健所	根田 矢羽々
3 月 5 日 (木)	重症難病患者入院施設連絡協議会	岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会	矢羽々

岩手県難病相談・支援センター運営協議会

① 委員

各団体代表者および在宅難病患者療養支援関係者

② 協議内容

ア、センターの運営に関すること

イ、センターの事業の企画に関すること

ウ、センターの適正な運営のために必要な事項に関すること

③ 運営

- ・運営協議会の会長は、委員の互選により定める。
- ・運営協議会の庶務は、岩手県難病相談・支援センターに置く。

委員名

	所 属	委 員 氏 名
1	いわてリハビリテーションセンター	会長 副センター長 大井清文
2	岩手県保健所長会	岩手県奥州保健所長 野村暢郎
3	市町村担当部局	盛岡市保健所副所長 田中光洋
4	岩手県社会福祉協議会	総務課課長 宇土沢学
5	岩手県難病医療相談員	岩手医大医療福祉相談室 熊谷佳保里
6	岩手県看護協会訪問看護ステーション	岩手訪問看護ステーション管理責任者 内村礼子
7	岩手県ホームヘルパー協議会	副会長 工藤花子
8	岩手県保健所保健師	釜石保健所 佐藤雅子
9	難病患者・家族	駒場恒雄（日本筋ジス協会岩手県支部支部長）
10	難病患者・家族	斉藤権四郎（後縦靭帯骨化症友の会代表）
委 託	岩手県保健福祉部保健衛生課	保健衛生課総括課長 高田清己 主査 田端政人
受 託	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 岩手県難病相談・支援センター	代表理事 千葉健一 相談・支援員 根田豊子 相談・支援員 矢羽々京子



加盟団体の推移

加盟団体数	平成20（2008）年度 <結成9年目>		
	団体名	代表者(会長)	事務局(局長)
1	岩手県腎臓病の会	津嶋豊明	清水光司
2	岩手低肺の会	(難連事務局)	
3	岩手スモンの会	帷子 貢	
4	岩手パーキンソン病友の会	高橋忠郎	
5	全国膠原病友の会岩手県支部	佐々木千喜子	吉川 絢子
6	日本ALS協会岩手県支部	大澤武仁	石橋 俊一
7	社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	駒場恒雄	遠藤久子
8	いわて心臓病の子どもを守る会	菊池信浩	
9	社団法人日本てんかん協会岩手県支部（波の会）	千葉禎子	矢羽々京子
10	岩手県ヘモヒリー友の会	川辺久男	村上由則
11	岩手県ベーチェット病友の会	中村哲夫	
12	岩手県血管閉塞症の会	富永金佑	
13	岩手県脊髄小脳変性症友の会	澤山 禎信	
14	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会（たんぼぼの会）	吉田田鶴子	
15	いわてIBD	立花弘之	佐々木賢治
16	岩手県多発性硬化症友の会	西田義克	
17	岩手県網膜色素変性症友の会	高橋義光	菅原智子
18	岩手県後縦靭帯骨化症友の会	斉藤権四郎	
19	ウィルソン病友の会	橋本一美	
20	肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会	内沢常子	
21	HTLV-I型関連脊髄症（HAM）患者会	菊地健治	
22	いわて肝友ネット	阿部洋一	
23	岩手県重症心身障害児（者）を守る会	瀧上 壽朗	千葉久子
24	岩手県ミトコンドリア病友の会	中村康夫	
25	岩手県拡張型心筋症友の会	大野政秀	
26	大動脈炎症候群友の会（あけぼの会・東北）	寺島久美子	
27	もやの会東北ブロック岩手県支部（ウィリス動脈輪閉塞症）	大塚義博	
28	岩手県バッド・キアリ症候群友の会	沢山利昌	
29	免疫不全症候群友の会（シクラメンの会）	工藤淑子	
30	全国脊髄損傷者連合会岩手県支部	阿部容子	
31	岩手県重症筋無力症の会（きびだんごの会）	小野寺廣子	
32	岩手県急性間欠性ポルフィリン症の会	鈴木 司	

加盟団体数	平成21（2009）年度 <結成10年目>		
	団体名	代表者(会長)	事務局(局長)
1	岩手県腎臓病の会	津嶋豊明	清水光司
2	岩手低肺の会	(難連事務局)	
3	岩手スモンの会	帷子 貢	
4	岩手パーキンソン病友の会	小原 勝 (代理)	小原 勝
5	全国膠原病友の会岩手県支部	吉川 絢子	
6	日本ALS協会岩手県支部	大澤武仁	石橋 俊一
7	社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	駒場恒雄	遠藤久子
8	いわて心臓病の子どもを守る会	菊池信浩	
9	社団法人日本てんかん協会岩手県支部（波の会）	千葉禎子	中嶋嘉子
10	岩手県ヘモヒリー友の会	川辺久男	村上由則
11	岩手県ベーチェット病友の会	中村哲夫	
12	岩手県血管閉塞症の会	富永金佑	
13	岩手県脊髄小脳変性症友の会	澤山 禎信	
14	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会（たんぼぼの会）	吉田田鶴子	
15	いわてIBD	立花弘之	佐々木賢治
16	岩手県多発性硬化症友の会	西田義克	
17	岩手県網膜色素変性症友の会	高橋義光	菅原智子
18	岩手県後縦靭帯骨化症友の会	斉藤権四郎	
19	ウィルソン病友の会	橋本一美	
20	肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会	内沢常子	
21	HTLV-I型関連脊髄症（HAM）患者会	菊地健治	
22	いわて肝友ネット	阿部洋一	
23	岩手県重症心身障害児（者）を守る会	平野 功	千葉久子
24	岩手県ミトコンドリア病友の会	中村康夫	
25	岩手県拡張型心筋症友の会	大野政秀	
26	大動脈炎症候群友の会（あけぼの会・東北）	寺島久美子	
27	もやの会東北ブロック岩手県支部（ウィリス動脈輪閉塞症）	大塚義博	
28	岩手県バッド・キアリ症候群友の会	沢山利昌	
29	免疫不全症候群友の会（シクラメンの会）	工藤淑子	
30	全国脊髄損傷者連合会岩手県支部	阿部容子	
31	岩手県重症筋無力症の会（きびだんごの会）	小野寺廣子	
32	岩手県急性間欠性ポルフィリン症の会	鈴木 司	
33	岩手県CIDPサポートクラブ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）	西脇一元	

加盟団体数	平成18（2006）年度 <結成7年目>		
	団体名	代表者(会長)	事務局(局長)
1	岩手県腎臓病の会	津嶋豊明	清水光司
2	岩手低肺の会	(難連事務局)	
3	岩手スモンの会	帷子 貢	
4	岩手パーキンソン病友の会	高橋忠郎	
5	全国膠原病友の会岩手県支部	佐々木弘見	吉川 絢子
6	日本ALS協会岩手県支部	大澤武仁	石橋俊一
7	社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	駒場恒雄	遠藤久子
8	いわて心臓病の子どもを守る会	菊池信浩	
9	社団法人日本てんかん協会岩手県支部（波の会）	千葉禎子	矢羽々京子
10	岩手県ヘモヒリー友の会	川辺久男	村上由則
11	岩手県ベーチェット病友の会	中村哲夫	
12	岩手県血管閉塞症の会	富永金佑	
13	岩手県脊髄小脳変性症友の会	澤山禎信	
14	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会（たんぼぼの会）	吉田田鶴子	
15	岩手県潰瘍性心身障害児者問題連絡協議会（岩手UC・DCの会）	立花弘之	佐々木賢治
16	岩手県多発性硬化症友の会	西田義克	
17	岩手県網膜色素変性症友の会	山館博行	
18	岩手県後縦靭帯骨化症友の会	斉藤権四郎	
19	ウィルソン病友の会	橋本一美	
20	肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会	内沢常子	
21	HTLV-I型関連脊髄症（HAM）患者会	菊地健治	
22	いわて紫波肝友ネット	小田中榮夫	阿部洋一
23	岩手県重症心身障害児（者）を守る会	菊池朋子	
24	岩手県ミトコンドリア病友の会	中村康夫	
25	岩手県拡張型心筋症友の会	大野政秀	
26	大動脈炎症候群友の会（あけぼの会・東北）	寺島久美子	
27	もやの会東北ブロック岩手県支部（ウィリス動脈輪閉塞症）	大塚義博	
28	岩手県バッド・キアリ症候群友の会	沢山利昌	
29	免疫不全症候群友の会（シクラメンの会）	工藤淑子	
30	全国脊髄損傷者連合会岩手県支部	阿部容子	
31	岩手県重症筋無力症の会（きびだんごの会）	小野寺廣子	

加盟団体数	平成19（2007）年度 <結成8年目>		
	団体名	代表者(会長)	事務局(局長)
1	岩手県腎臓病の会	津嶋豊明	清水光司
2	岩手低肺の会	(難連事務局)	
3	岩手スモンの会	帷子 貢	
4	岩手パーキンソン病友の会	高橋忠郎	
5	全国膠原病友の会岩手県支部	吉川 絢子	
6	日本ALS協会岩手県支部	大澤武仁	石橋俊一
7	社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	駒場恒雄	遠藤久子
8	いわて心臓病の子どもを守る会	菊池信浩	
9	社団法人日本てんかん協会岩手県支部（波の会）	千葉禎子	矢羽々京子
10	岩手県ヘモヒリー友の会	川辺久男	村上由則
11	岩手県ベーチェット病友の会	中村哲夫	
12	岩手県血管閉塞症の会	富永金佑	
13	岩手県脊髄小脳変性症友の会	澤山禎信	
14	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会（たんぼぼの会）	吉田田鶴子	
15	いわてIBD	立花弘之	佐々木賢治
16	岩手県多発性硬化症友の会	西田義克	
17	岩手県網膜色素変性症友の会	山館博行	菅原智子
18	岩手県後縦靭帯骨化症友の会	斉藤権四郎	
19	ウィルソン病友の会	橋本一美	
20	肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会	内沢常子	
21	HTLV-I型関連脊髄症（HAM）患者会	菊地健治	
22	いわて肝友ネット	小田中榮夫	阿部洋一
23	岩手県重症心身障害児（者）を守る会	淵上壽朗	千葉久子
24	岩手県ミトコンドリア病友の会	中村康夫	
25	岩手県拡張型心筋症友の会	大野政秀	
26	大動脈炎症候群友の会（あけぼの会・東北）	寺島久美子	
27	もやの会東北ブロック岩手県支部（ウィリス動脈輪閉塞症）	大塚義博	
28	岩手県バッド・キアリ症候群友の会	沢山利昌	
29	免疫不全症候群友の会（シクラメンの会）	工藤淑子	
30	全国脊髄損傷者連合会岩手県支部	阿部容子	
31	岩手県重症筋無力症の会（きびだんごの会）	小野寺廣子	

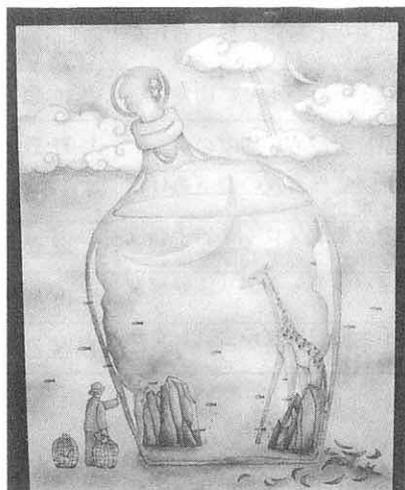
加盟団体数	平成16 (2004) 年度 <結成 5 年目>		
	団体名	代表者(会長)	事務局(局長)
1	岩手県腎臓病の会	小野寺和哉	清水光司
2	岩手低肺の会	吉崎真也	
3	岩手スモンの会	帷子 貢	
4	岩手パーキンソン病友の会	高橋忠郎	
5	全国膠原病友の会岩手県支部	佐々木千喜子	
6	日本ALS協会岩手県支部	大澤武仁	石橋俊一
7	社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	駒場恒雄	遠藤久子
8	いわて心臓病の子どもを守る会	菊池信浩	
9	社団法人日本てんかん協会岩手県支部(波の会)	千葉禎子	矢羽々京子
10	岩手県ヘモヒリー友の会	川辺久男	村上由則
11	岩手県ベーチェット病友の会	中村哲夫	
12	岩手県血管閉塞症の会	富永金佑	
13	岩手県脊髄小脳変性症友の会	澤山禎信	
14	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会(たんぼぼの会)	吉田田鶴子	
15	岩手県潰瘍性心身障害児者問題連絡協議会(岩手UC・DCの会)	立花弘之	佐々木賢治
16	岩手県多発性硬化症友の会	西田義克	
17	岩手県網膜色素変性症友の会	山館博行	
18	岩手県後縦靭帯骨化症友の会	斉藤権四郎	
19	ウィルソン病友の会	橋本一美	
20	肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会	内沢常子	
21	H T L V - I 型関連脊髄症(HAM)患者会	菊地健治	

加盟団体数	平成17 (2005) 年度 <結成 6 年目>		
	団体名	代表者(会長)	事務局(局長)
1	岩手県腎臓病の会	津嶋豊明	清水光司
2	岩手低肺の会	吉崎真也	
3	岩手スモンの会	帷子 貢	
4	岩手パーキンソン病友の会	高橋忠郎	
5	全国膠原病友の会岩手県支部	佐々木弘見	米沢順子
6	日本ALS協会岩手県支部	大澤武仁	石橋俊一
7	社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	駒場恒雄	遠藤久子
8	いわて心臓病の子どもを守る会	菊池信浩	
9	社団法人日本てんかん協会岩手県支部(波の会)	千葉禎子	矢羽々京子
10	岩手県ヘモヒリー友の会	川辺久男	村上由則
11	岩手県ベーチェット病友の会	中村哲夫	
12	岩手県血管閉塞症の会	富永金佑	
13	岩手県脊髄小脳変性症友の会	澤山禎信	
14	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会(たんぼぼの会)	吉田田鶴子	
15	岩手県潰瘍性心身障害児者問題連絡協議会(岩手UC・DCの会)	立花弘之	佐々木賢治
16	岩手県多発性硬化症友の会	西田義克	
17	岩手県網膜色素変性症友の会	山館博行	
18	岩手県後縦靭帯骨化症友の会	斉藤権四郎	
19	ウィルソン病友の会	橋本一美	
20	肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会	内沢常子	
21	H T L V - I 型関連脊髄症(HAM)患者会	菊地健治	
22	いわて紫波肝友ネット	小田中榮夫	阿部洋一
23	岩手県重症心身障害児(者)を守る会	菊池朋子	
24	岩手県ミトコンドリア病友の会	中村康夫	
25	岩手県拡張型心筋症友の会	大野政秀	
26	大動脈炎症候群友の会(あけぼの会・東北)	寺島久美子	
27	もやの会東北ブロック岩手県支部(ウィリス動脈輪閉塞症)	大塚義博	
28	岩手県バッド・キアリ症候群友の会	沢山利昌	
29	免疫不全症候群友の会(シクラメンの会)	工藤淑子	



加盟団体数	平成14（2002）年度 <結成3年目>		
	団体名	代表者(会長)	事務局(局長)
1	岩手県腎臓病の会	小野寺和哉	清水光司
2	岩手低肺の会	吉崎真也	
3	岩手スモンの会	帷子 貢	
4	岩手パーキンソン病友の会	高橋忠郎	
5	全国膠原病友の会岩手県支部	佐々木千喜子	
6	日本ALS協会岩手県支部	大澤武仁	石橋俊一
7	社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	駒場恒雄	遠藤久子
8	いわて心臓病の子どもを守る会	菊池信浩	
9	社団法人日本てんかん協会岩手県支部（波の会）	千葉禎子	矢羽々京子
10	岩手県ヘモヒリー友の会	村上由則	
11	岩手県ベーチェット病友の会	中村哲夫	
12	岩手県血管閉塞症の会	富永金佑	
13	岩手県脊髄小脳変性症友の会	澤山禎信	
14	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会（たんぼぼの会）	吉田田鶴子	
15	岩手県潰瘍性心身障害児者問題連絡協議会（岩手UC・DCの会）	立花弘之	佐々木賢治
16	岩手県多発性硬化症友の会	西田義克	
17	岩手県網膜色素変性症友の会	山舘博行	
18	岩手県後縦靭帯骨化症友の会	斉藤権四郎	

加盟団体数	平成15（2003）年度 <結成4年目>		
	団体名	代表者(会長)	事務局(局長)
1	岩手県腎臓病の会	小野寺和哉	清水光司
2	岩手低肺の会	吉崎真也	
3	岩手スモンの会	帷子 貢	
4	岩手パーキンソン病友の会	高橋忠郎	
5	全国膠原病友の会岩手県支部	佐々木千喜子	
6	日本ALS協会岩手県支部	大澤武仁	石橋俊一
7	社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	駒場恒雄	遠藤久子
8	いわて心臓病の子どもを守る会	菊池信浩	
9	社団法人日本てんかん協会岩手県支部（波の会）	千葉禎子	矢羽々京子
10	岩手県ヘモヒリー友の会	川辺久男	村上由則
11	岩手県ベーチェット病友の会	中村哲夫	
12	岩手県血管閉塞症の会	富永金佑	
13	岩手県脊髄小脳変性症友の会	澤山禎信	
14	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会（たんぼぼの会）	吉田田鶴子	
15	岩手県潰瘍性心身障害児者問題連絡協議会（岩手UC・DCの会）	立花弘之	佐々木賢治
16	岩手県多発性硬化症友の会	西田義克	
17	岩手県網膜色素変性症友の会	山舘博行	
18	岩手県後縦靭帯骨化症友の会	斉藤権四郎	
19	ウィルソン病友の会	橋本一美	
20	肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会	内沢常子	
21	HTLV-I型関連脊髄症（HAM）患者会	菊地健治	



〔第17回岩手県障がい者文化芸術祭
 絵画部門 「月の嗜好病」菱川陽子さん〕

加盟団体数	平成12（2000）年度 <結成元年>		
	団体名	代表者(会長)	事務局(局長)
1	岩手県腎臓病の会	小野寺和哉	清水光司
2	岩手低肺の会	吉崎真也	
3	岩手スモンの会	帷子 貢	
4	岩手パーキンソン病友の会	高橋忠郎	
5	全国膠原病友の会岩手県支部	漆原美和子	
6	日本ALS協会岩手県支部	大澤武仁	
7	いわて心臓病の子どもを守る会	菊池信浩	
8	社団法人日本てんかん協会岩手県支部（波の会）	千葉禎子	
9	岩手県ヘモヒリー友の会	村上由則	
10	岩手県ベーチェット病友の会	中村哲夫	
11	岩手県血管閉塞症の会	富永金佑	
12	岩手県脊髄小脳変性症友の会	澤山禎信	
13	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会（たんぼぼの会）	吉田田鶴子	

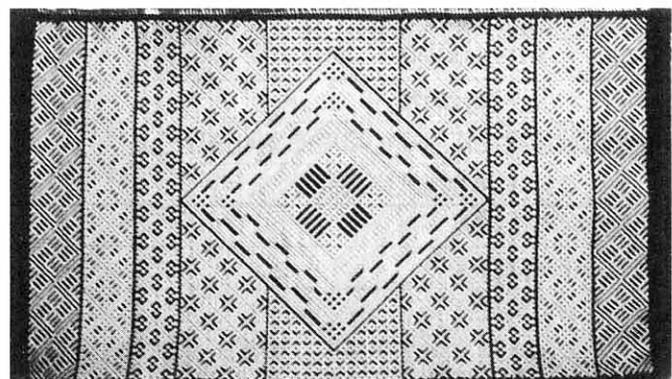
加盟団体数	平成13（2001）年度 <結成2年目>		
	団体名	代表者(会長)	事務局(局長)
1	岩手県腎臓病の会	小野寺和哉	清水光司
2	岩手低肺の会	吉崎真也	
3	岩手スモンの会	帷子 貢	
4	岩手パーキンソン病友の会	高橋忠郎	
5	全国膠原病友の会岩手県支部	漆原美和子	
6	日本ALS協会岩手県支部	大澤武仁	石橋俊一
7	社団法人日本筋ジストロフィー協会岩手県支部	遠藤正彦	駒場恒雄
8	いわて心臓病の子どもを守る会	菊池信浩	
9	社団法人日本てんかん協会岩手県支部（波の会）	千葉禎子	矢羽々京子
10	岩手県ヘモヒリー友の会	村上由則	
11	岩手県ベーチェット病友の会	中村哲夫	
12	岩手県血管閉塞症の会	富永金佑	
13	岩手県脊髄小脳変性症友の会	澤山禎信	
14	県央地区重症心身障害児者問題連絡協議会（たんぼぼの会）	吉田田鶴子	
15	岩手県潰瘍性心身障害児者問題連絡協議会（岩手UC・DCの会）	立花弘之	佐々木賢治

※各年度ともに、役員のご本人が難病・疾病患者とは限りません。

※すべての役員の敬称省略で失礼いたします。

※掲載順序は、ほぼ加盟の順です。

☆参照＝「加盟団体の紹介」の頁



〔第17回岩手県障がい者文化芸術祭
工芸部門 優秀賞「こぎん刺し」鈴木晶子さん〕

先生方＝設立元年と10年目

所	属	〔平成20年度〕
秋山信勝税理士事務所長	秋山信勝	秋山信勝
あべ神経内科クリニック院長	阿部隆志	阿部隆志
独立行政法人国立病院機構岩手病院長	阿部憲男	阿部憲男
北上済生会病院長	阿部正隆	阿部正隆
前岩手県久慈保健所長	生田孝雄	生田孝雄
岩手県医師会長	石川育成	石川育成
石橋法律事務所長	石橋乙秀	石橋乙秀
虹の家施設長	石面田明	石面田明
前労働福祉事業団岩手労災病院長	伊藤忠一	伊藤忠一
宮古山口病院長	遠藤五郎	遠藤五郎
東八幡平病院長	及川忠人	及川忠人
いわてリハビリテーションセンター副センター長	大井清文	大井清文
岩手医科大学理事長	大堀勉	大堀勉
岩手医科大学助教授	折居正之	折居正之
岩手大学教授	加藤義男	加藤義男
おどおり鎌田内科クリニック院長	鎌田潤也	鎌田潤也
岩手県対癌協会センター長	狩野敦	狩野敦
岩手県社会福祉協議会長	菅三郎	菅三郎
株式会社久慈設計社長	久慈竜也	久慈竜也
くろだ脳神経・頭痛クリニック院長	黒田清司	黒田清司
小林産婦人科医院院長、盛岡医師会長	小林高隆	小林高隆
駒ヶ嶺チュウマチ・整形外科クリニック院長	駒ヶ嶺正隆	駒ヶ嶺正隆
前釜石市民病院長	佐藤昇一	佐藤昇一
胆沢病院医師	佐藤倫子	佐藤倫子
岩手県立大東病院長	菅原智	菅原智
須藤内科クリニック院長	須藤守夫	須藤守夫
岩手県社会保障推進協議会長	高橋八郎	高橋八郎
有限会社杜陵プリント社社長	高橋保雄	高橋保雄
独立行政法人国立病院機構岩手病院副院長	千田圭二	千田圭二
独立行政法人国立病院機構釜石病院長	土肥守	土肥守
岩手県立宮古病院長	永井謙一	永井謙一
有限会社千年興研社長	中村儀孝	中村儀孝
岩手医科大学客員教授	中屋重直	中屋重直
県南広域振興局保健福祉環境部奥州保健所長	野村暢郎	野村暢郎
岩手県身体障害者福祉協議会長	長谷川忠久	長谷川忠久
八角病院名誉院長	樋口紘	樋口紘
前釜石市民病院長	星進悦	星進悦
前盛岡市立病院長	本田恵	本田恵
独立行政法人国立病院機構国立療養所盛岡病院長	山口一彦	山口一彦
総合花巻病院神経内科科長	檜沢公明	檜沢公明
前岩手県立久慈病院長	吉田郁彦	吉田郁彦

岩手県難病連の顧問の

〔平成12年度〕		所	属
秋山	信勝	秋山信勝税理士事務所長	
阿部	正隆	北上済生会病院長	
石川	育成	岩手県医師会長	
石川	敬治郎	岩手愛児会兼みちのくこども療育センター長	
石橋	乙秀	石橋法律事務所、岩手県弁護士会長	
石面	田明	虹の家施設長	
伊東	宗行	国立療養所釜石病院長	
遠藤	五郎	岩手県立一戸病院精神医療センター	
及川	忠人	東八幡平病院長	
大井	清文	いわてリハビリテーションセンター副センター長	
大堀	勉	岩手医科大学理事長	
折居	正之	岩手医科大学助教授	
加藤	義男	岩手大学教授	
狩野	敦	盛岡市立病院長	
菅	三郎	岩手県社会福祉協議会長	
駒ヶ嶺	正隆	駒ヶ嶺チュウマチ・整形外科クリニック院長	
佐藤	昇一	釜石市民病院長	
佐藤	倫子	胆沢病院医師	
菅原	智	岩手県立大東病院長	
須藤	守夫	須藤内科クリニック院長	
高橋	八郎	岩手県社会保障推進協議会長	
高橋	保雄	会社社長	
永井	謙一	岩手県立宮古病院長	
中村	儀孝	会社社長	
中屋	重直	岩手医科大学助教授、衛生、公衆衛生学講座	
西谷	巖	盛岡赤十字病院長	
野村	暢郎	岩手県立花泉病院長	
長谷川	忠久	岩手県身体障害者福祉協議会長	
樋口	紘	岩手県立中央病院長	
星	秀逸	労働福祉事業団岩手労災病院長	
力丸	暘	国立療養所盛岡病院長	

※ 掲載は、50音順にし、敬称を省略いたしました。

※ 平成13年度から平成19年度内の顧問は省略いたしました。

第8条〈役員任期〉

- (1) 役員任期は、2年間とする。但し、再任は妨げない。
- (2) 役員に欠員が生じた場合は、新たに選任し、任期は、前任者の残任期間とする。
- (3) 役員は、辞任または任期満了後においても、後任者が就任するまでは、その職務を行わなければならない。

第9条〈顧問〉

- (1) この会に顧問をおくことができる。
- (2) 顧問は、この会の求めに応じて必要な助言・指導を行うものとする。
- (3) 顧問は、理事会の決定に基づき、代表理事が委嘱する。

第10条〈総会〉

- (1) 総会は、毎年1回代表理事が召集し開催する。
- (2) 総会の議事は、出席者の過半数をもって決定する。
- (3) 加盟団体の3分の1以上の要求があったとき、または、理事会が必要と認めるときは臨時総会を開催することができる。

第11条〈常任理事会〉

- (1) 常任理事会は、この会の運営に責任を持つ協議執行機関である。
- (2) 常任理事会は、必要に応じて代表理事が召集する。
- (3) 常任理事会の構成員は、代表理事、副代表理事、常任理事、事務局長、事務局次長とする。

第12条〈理事会〉

- (1) 理事会は、総会で議決した事項に関する事、総会に提出する事項、その他この会の運営に関する重要事項を協議決定する機関とする。
- (2) 理事会は、必要に応じて代表理事が召集する。
- (3) 理事会の出席者は、代表理事・副代表理事・常任理事・理事・事務局長・事務局次長とする。

第13条〈その他の委員会〉

この会の目的達成のため、委員会を設置することができる。

- (1) 委員会の設置に関しては、理事会が決定する。
- (2) 委員長は、委員の互選とする。

第14条〈財政〉

この会の財政は、加盟団体からの会費、賛助会費、寄付金、自治体の助成金、その他の収入によって行うものとする。会費は次の通りとする。

賛助会員 年間一口3,000円以上

団体会費 年額、人数に100円を乗じた金額とする。但し、団体の実状に配慮することができる。

寄付金随時、募る。

会計年度は、4月1日より翌年の3月31日までとする。

第15条〈規約の改廃〉

この規約の改正または、廃止は、理事会の決議を経て総会で決定する。

附則 この規約は、平成12年5月20日から施行するものとする。

- ・平成18年5月14日の定期総会において、第5条〈役員〉に副代表理事を代表理事の指名により置くことができることとした。
- ・平成20年5月24日の定期総会において、第1条〈名称〉を岩手県難病・疾病団体連絡協議会と変更した。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会〈岩手県難病連〉規約

第1条〈名称及び事務局〉

この会は、岩手県難病・疾病団体連絡協議会〈略称 岩手県難病連〉と称し、事務局を盛岡市内におく。

第2条〈目的〉

この会は、次の各事項の達成をはかることを目的とする。

- (1) 難病患者・家族及び加盟団体相互の親睦と経験の交流を図る。
- (2) 治療法が確立していない難病を抱える患者・家族の実態を広く県民に訴え、県及び各市町村の社会的・公的対策の充実を期す。
- (3) 難病の原因の早期究明と治療法の確立を求める。
- (4) 難病に苦しむ患者と家族の願いを実現するため、県民の協力のもとに、患者が人間として豊かに生活できる環境整備をすすめる。

第3条〈事業〉

この会は、前条の目的を達成するために、次の事業を行う。

- (1) 加盟会員・団体の相互交流を深めるための活動
- (2) 難病患者及びその家族の団体の育成と相互協力の援助活動
- (3) 難病患者の医療・福祉・教育・就労問題などに対する具体的援助活動
- (4) 難病に関する学習会・研究会の開催
- (5) 県内や全国の患者・家族団体・障害者団体などと連携し、難病患者の医療・福祉の向上を期すための活動
- (6) その他この会の目的を達成するために必要な事業

第4条〈会員の構成〉

この会の会員は、難病連の趣旨に賛同する次の会員とする。

- (1) 5名以上で構成する難病患者及び家族等団体会員
- (2) 当会を支え、経済的な援助を行う賛助会員

第5条〈役員〉

この会に次の役員をおく。

代表理事

副代表理事

常任理事〈若干名〉

理事〈各団体から1名〉

監事〈2名〉

事務局長

事務局次長

第6条〈役員を選出〉

代表理事、常任理事、監事、事務局長、事務局次長は理事会で選出し、総会で承認する。

理事は、各加盟団体より1名選出する。

第7条〈役員の仕事〉

- (1) 代表理事は、この会を代表し、会務を統括する。
- (2) 副代表理事は、代表理事に事故あるときは、その職務を代行する。
- (3) 常任理事は、この会の運営に関する財政、渉外、広報等の会務の遂行にあたる。
- (4) 理事は、会務の運営に関する事項の協議を進めると共に各加盟団体との連絡調整にあたる。
- (5) 会計監査は、業務及び会計を監査し、総会に報告する。
- (6) 事務局長は、事務局業務の責任者として、日常業務の遂行にあたる。
- (7) 事務局次長は、事務局長を補佐する。

「緊急医療手帳」作成と配布について

●平成十九年度より検討を始める

大規模災害に備えて、難病患者（災害時要援護者）の自助として、被災時に支援を受けるために必要な情報を、一括して手帳に作成しようとして検討を始めました。

●平成二十年度「緊急医療手帳」作成

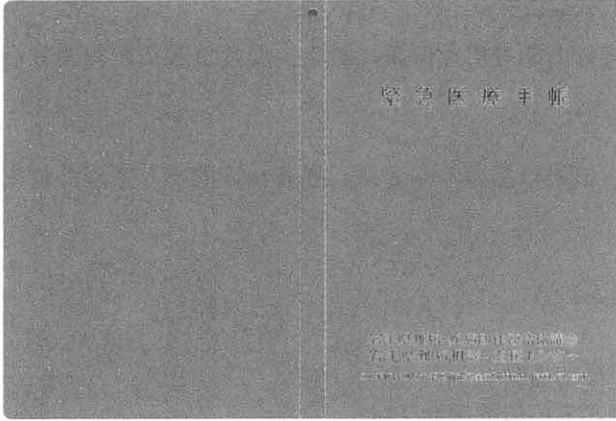
手帳作成にあたって、財団法人いわて保健福祉基金および財団法人岩手県長寿社会振興財団より助成を得て、実現しました。

●平成二十一年度 配布開始

岩手県難病・疾病団体連絡局議会の所属団体の会員に送付しました。県より

「特定疾患治療研究事業対象疾患」患者に周知し、希望する個人宛に送付しています。

市町村においては「災害時要援護者の避難支援計画」策定が進められているとされています。そのためには町内会や自主防災組織・消防署などの支援者や支援機関と情報を共有し、



岩手県特定疾病受給者 身体障害者手帳階級の状況

(平成21年3月末現在)

疾患群	1級	2級	3級	4級	5級	6級	計	患者総数	率
1 ベーチェット病	15	5	6	6	1	1	34	216	15.7
2 多発性硬化症	25	17	16	7	2	2	69	222	31.1
3 重症筋無力症	6	2	1	2	1	0	12	229	5.2
4 全身性エリテマトーデス	23	12	13	15	1	1	65	682	9.5
5 スモン	1	7	3	4	1	0	16	19	84.2
6 再生不良性貧血	1	1	0	2	0	0	4	80	5.0
7 チルコイドーシス	21	4	9	4	0	1	39	292	13.4
8 筋萎縮性側索硬化症	64	8	3	1	0	0	76	113	67.3
9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	9	10	13	3	1	2	38	387	9.8
10 特発性血小板減少性紫斑病	4	0	2	7	0	1	14	291	4.8
11 結節性動脈周囲炎	6	3	0	3	3	1	16	79	20.3
12 潰瘍性大腸炎	5	1	15	21	0	3	45	941	4.8
13 大動脈炎候群	12	0	6	4	0	0	22	74	29.7
14 ビュルガー病	4	4	3	5	2	2	20	95	21.1
15 天疱瘡	0	3	1	1	0	0	5	46	10.9
16 脊髄小脳変性症	33	88	25	3	9	0	158	307	51.5
17 クロウン病	4	1	8	14	0	0	27	300	9.0
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0	0	0	3	0.0
19 悪性関節リウマチ	8	10	4	2	0	1	25	41	61.0
20 パーキンソン病関連疾患	93	98	75	27	19	9	321	1,530	21.0
21 アミロイドーシス	2	1	1	0	0	0	4	15	26.7
22 後縦靭帯骨化症	17	18	15	6	1	1	58	145	40.0
23 ハンチントン病	4	0	0	0	0	0	4	7	57.1
24 モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	18	6	6	6	2	1	39	155	25.2
25 ウェグナー肉芽腫症	1	0	0	0	0	0	1	13	7.7
26 特発性拡張型（うっ血型）心筋症	27	2	29	16	1	0	75	293	25.6
27 多系統萎縮症	27	28	11	2	1	0	69	125	55.2
28 表皮水疱症	0	0	0	0	0	0	0	0	-
29 膿疱性乾癬	0	0	0	0	0	0	0	23	-
30 広範囲脊管狭窄症	1	2	3	0	0	0	6	10	60.0
31 原発性胆汁性肝硬変	4	1	2	1	1	2	11	180	6.1
32 重症急性膵炎	0	0	1	0	0	0	1	2	50.0
33 特発性大腿骨頭壊死症	1	3	13	31	2	1	51	93	54.8
34 混合性結合組織病	2	1	1	1	1	0	6	118	5.1
35 原発性免疫不全症候群	1	0	1	0	0	0	2	16	12.5
36 特発性間質性肺炎	4	0	7	3	0	0	14	37	37.8
37 網膜色素変性症	38	56	8	15	17	2	136	257	52.9
38 プリオン病	2	0	0	0	0	0	2	8	25.0
39 原発性肺高血圧症	1	0	3	0	0	0	4	7	57.1
40 神経線維腫症	2	1	2	1	0	1	7	47	14.9
41 亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	-
42 バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	0	0	0	0	0	0	0	3	0.0
43 特発性慢性肺血栓栓塞症（肺高血圧型）	3	0	0	0	0	0	3	5	60.0
44 ライソゾーム病（ファブリー[Fabry]病含む）	4	0	0	0	0	0	4	7	57.1
45 副腎白質ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0	1	0.0
計	493	393	306	213	66	32	1,503	7,514	20.0

万一に備えておく必要があります。難病患者については「個別支援計画」策定のために「援助を必要とする方」が自ら、この緊急医療手帳をもって情報を提供しておくべきです。より効果的に活用されることを望んでいます。

本 人	ふりがな		性別
	氏名		男・女
	生年月日	大正 昭和 平成	年 月 日
	血液型	〔A・B・O・AB〕〔Rh+・-〕	
	現住所	(〒 -)	
	ふりがな		
	世帯主		
地 区	電 話 携 帯 F A X		
	ふりがな		
	民生委員 氏 名		
	連絡先 (電話など)		

関係機関連絡先	
救急車	119
所轄の消防署	
薬 局	
訪問看護ステーション	
ホームヘルパー等	
医療機器店	
家族・親戚・友人・隣人等	
名 前	電話・メールアドレス

災害時・緊急時のお願い	
私は、	
病名	のため
私が倒れている場合は、医療の助けが必要です。	
●医療施設 (a)	
	(a) に運んでください。 (b) に電話してください。
所在地	
電話番号 (b)	
ふりがな 医師名	
●緊急連絡先 (家族等)	

搬送時の留意点 ～私の状態～	
1、呼吸	問題ない 酸素療法中 人工呼吸器使用
2、移動	歩ける 不自由 全介助 車いす
3、視力	問題ない 見えにくい ほとんど見えない
4、聞こえ	問題ない 聞こえにくい 全く聞こえない
5、会話	お話できる 筆談 手話 文字盤
6、その他	

○印を付けて下さい。

主治医のコメントと必要な支援

主治医より

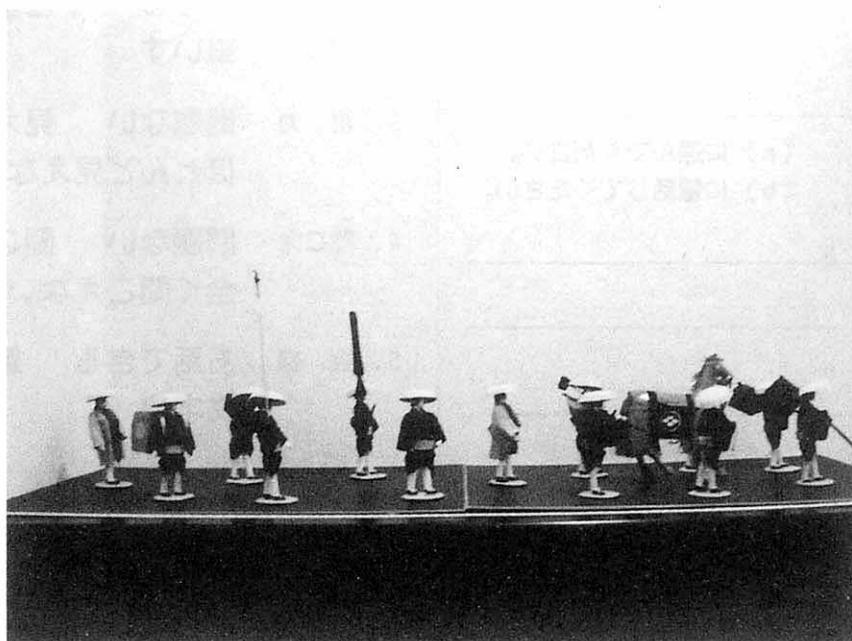
本人より

日頃から心がけておくこと

- ① この緊急医療手帳に、診察券、保険証、障害者手帳や薬の処方箋などのコピーを同封しておきましょう。
- ② お友だちや近隣の方々の了承を得て、災害時の連絡先に加えておきましょう。
- ③ 災害発生ときは、あわてずに、災害の状況を確認してから行動しましょう。

〔 背表紙の上部の穴に紐を通し、すぐ目につくところに下げておきましょう。 〕

この手帳は叻岩手県長寿社会振興財団・いわて保健福祉基金の助成により作成したものです。



第9号 (平成21年3月15日発行)

- ◇写真で見る各団体の活動 (関連文章〇〇頁参照)
- ◆日本経済の再建策を
岩手県難病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一
- ◇平成19年度・難病連行事 (1カット・ピックアップ)
- ◇岩手県難病団体連絡協議会”第9回定期総会”
及び第5回岩手県難病団体連絡協議会県大会”
- ◇第9回岩手県保健福祉部長との懇談会
- ◇達増新知事との懇親会
- ◆岩手県議会への「難病対策について請願」
- ◇第5回岩手県難病連美術作品展
＜第4回展・第5回展記録集ダイジェスト＞
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の今年度行事記録抄
- ◆「沖縄訪問交流会」の旅行記録
- ◇岩手県難病連合唱団の活動
- ◇第3回キャラホール「童謡・唱歌を歌う会」
- ◇第9回「交流集会」
- ◇岩手県難病連「第3回クリスマス・コンサート」
- ◆特集＜追悼＞
「ありがとう高橋忠郎さん」 千葉健一
＜追想＞
・佐藤敬人・中村世紀・藤島明子
- ◆特集＜講演録＞
「ALSについて語る」
日本ALS協会岩手県支部会長 大澤武仁
- ◆特別寄稿＜連載・院長のつぶやき＞
「ことば」・「夢のまた夢」
「何のために生きる」・「火葬場の四季」
「家族の絆」
川村腎・泌尿器科皮膚科クリニック院長 川村繁美
- ◇各団体の紹介と活動報告
 - あけぼの会 寺島久美子
 - ピオラの会 尾形 成
 - 日本ALS
 - いわて心臓病の子どもを守る会 吉田秀子
 - きびだんごの会 小野寺廣子
 - 全国パーキンソン病友の会・くるまيسダンス協
会友の会 小瀬川 尚・武田教男
 - 岩手県血管閉塞症の会 岩手50才
 - 日本筋ジストロフィー協会 平賀珠美・駒場恒雄
遠藤 豊・木村シゲ子
 - 岩手県CIDPサポートクラブ＜=写真のみ＞
・西脇一元
中嶋嘉子
- 波の会
- ◇岩手県難病相談・支援センター事業の概要
- ◇「岩手県難病相談110番」の取扱状況
- ◆在職難病患者の就労問題について 中村 康夫
- ◆文芸
 - 短歌 ・岡田要二・大和田幹雄・村上君子
 - 川柳 ・富永金佑
 - 詩 ・澤山禎信・村上君子
 - 随筆・その他
・周尾冬子・長谷川紀子・富永金佑
・澤山禎信・駒場恒雄・菱川陽子
・佐藤ミツ・越戸洋子
・千葉健一
- ◇資料
 - 特定疾患治療研究事業の対象疾患 (45疾患)
 - 難治性疾患克服研究事業の対象疾患 (130疾患)
- ◇「会員募集」賛助会員・ボランティア募集
- ◇岩手県難病団体連絡協議会規約
- ◇岩手県難病連の加盟団体一覧＜名称・代表者等＞ (33団体)
- ◇平成19年度・難病連行事 (抄)
- ◇設立10周年記念誌の原稿募集
- ◇編集後記

第7号 (平成19年3月15日発行)

- ◇御福句分けの心を
岩手県難病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一
- ◇岩手県難病団体連絡協議会”第7回定期総会及び
第3回岩手県難病団体連絡協議会県大会”
- ◇第7回県保健福祉部長との懇談会
- ◇第3回岩手県難病連美術作品展
- ◇JPA(日本難連・疾病団体協議会)
「北海道・東北ブロック交流会」
- ◇岩手県難病連の合唱団初公演!!「病を越え歌声一つ」
- ◇県内市町村巡回”第5回難病キャラバン”
- ◇設立7周年記念「交流集会」
- ◇岩手県難病連「第1回クリスマス・コンサート」
- ◇JPAの活動から
- ◇全国難病センター研究会
- ◇盛岡駅周辺地区の交通バリアフリーの検証から
- ◇車いすダンス 車いすダンス普及指導員 小瀬川元子
- ◇特別寄稿
難病に係る医療費公費負担制度の概要
岩手県保健福祉部保健衛生課主査 田端政人
難病適用見直し反対行動に参加して いわてIBD 立花弘之
- ◇特集
「特定疾患問題」経過
全国パーキンソン病友の会岩手県支部 高橋忠郎
- ◇各団体の紹介と活動報告
岩手スモンの会 帷子 貢
全国膠原病友の会岩手県支部「ビオラの会」 尾形 成
日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 駒場恒雄
日本てんかん協会(波の会)岩手県支部 千葉禎子
岩手県重症筋無力症友の会(きびだんごの会) 小野寺廣子
全国パーキンソン病友の会岩手県支部 高橋忠郎
佐々木英明
戸根貴之
菊池信浩
津嶋豊明
- いわてIBD
いわて心臓病の子どもを守る会
岩手県腎臓病の会
- ◇「岩手県難病相談110番」の取扱状況
- ◇文芸・随筆その他
短歌 岡田要二・村上君子
川柳 一柳良二
随筆その他 山仁キヨ・富永金佑
川又ヤス・兼平匡智・小森道子
駒場恒雄・中村康夫・藤田祐二郎
匿名・遠藤豊・吉田育子
- ◇資料
特定疾患治療研究対象疾患一覧 (45疾患)
特定疾患調査研究事業の対象疾患 (121疾患)
- ◇写真で見る各団体の活動
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の役員名簿
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の顧問・賛助会員名簿
- ◇岩手県難病連の加盟団体一覧 (31団体)
- ◇編集後記<表紙・イラスト> 富永金佑

第8号 (平成20年3月15日発行)

- ◇写真で見る各団体の活動
- ◇希望のあふれる活動を
岩手県難病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一
- ◇岩手県難病団体連絡協議会”第8回定期総会
及び第4回岩手県難病団体連絡協議会県大会”
- ◇第8回県保健福祉部長との懇談会
- ◇達増新知事との懇談会
- ◇第4回岩手県難病連美術作品展
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の今年度行事記録抄
- ◇JPA(日本難連・疾病団体協議会)
「北海道・東北ブロック交流会」(青森県にて)
- ◇岩手県難病連合唱団とミネハハふれあいコンサート
- ◇第2回キャラホール「童謡・唱歌を歌う会」
病を越え歌声一つ
- ◇第8会「交流集会」
- ◇岩手県難病連「第2回クリスマス・コンサート」
- ◇県内市町村巡回”第6回難病キャラバン”
- ◇特別寄稿
院長のつぶやき「生きる時間」
川村賢・泌尿器科皮膚科クリニック院長 川村繁美
- ◇特別寄稿
あけぼの会 会合に出席して -自己紹介と雑感-
岩手医科大学循環医療センター -放射線科田中良一-
- ◇特集
「特定疾患問題」の経過・その後
岩手パーキンソン病友の会 高橋忠郎
- ◇各団体の紹介と活動報告
ビオラの会 佐々木千喜子
もやもや病 阿部徳乃
きびだんごの会 小野寺廣子
あけぼの会 寺島久美子
低肺の会 阿部 ミエ
波の会 千葉禎子・坂本由紀
日本筋ジストロフィー協会 駒場恒雄・遠藤光・西野孝敏
いわて肝友ネット 阿部 洋一
いわて心臓病の子どもを守る会 菊池信浩・橋本弘子
日本ALS 石橋みずほ
全国パーキンソン病友の会 高橋忠郎
多発性硬化症友の会 長谷川紀子
ミトコンドリア病友の会 中村康夫
岩手スモンの会 千葉アヤ
岩手パーキンソン病友の会 山仁キヨ
もやの会 T・K
岩手県血管閉塞症の会 富永金佑
- ◇岩手県難病相談・支援センター事業の概要
- ◇「岩手県難病相談110番」の取扱状況
- ◇文芸
短歌 岡田要二・大和田幹雄・村上君子
川柳 富永金佑
随筆・その他 富永金佑・澤山禎信・駒場恒雄
駒場幸子・山館博行・津嶋豊明・川又ヤス
- ◇資料
特定疾患治療研究事業の対象疾患 (45疾患)
難治療性疾患克服研究事業の対象疾患 (123疾患)
- ◇「会員募集」賛助会員・ボランティヤ募集
- ◇岩手県難病連団体連絡協議会規約
- ◇岩手県難病連の加盟団体一覧
<名称・代表者等> (31 団体)
- ◇平成19年度・難病連行事(抄)
- ◇編集後記

第5号 (平成17年3月15日発行)

- ◇災禍を乗り越えて平和な世界を
岩手県難病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一
- ◇岩手県難病団体連絡協議会”第5回定期総会及び
第1回岩手県難病団体連絡協議会県大会”
- ◇第5回県保健福祉部長との懇談会
- ◇県内市町村巡回”第3回難病キャラバン”
難病キャラバン同行記 矢羽々京子
難病キャラバンに参加して 石橋みずほ
- ◇第1回岩手県難病連美術作品展ならびに
難病連支援チャリティー美術展
- ◇設立五周年記念「文流集会」
メッセージ 釜石病院長 土肥 守
盛岡市立病院長 本田 恵
岩手県保健福祉部長 佐藤敏信
- 記念講演
- ◇諸活動推進強化のため各専門部を設置(各役員)
総務部 高橋忠郎・大野政秀・小田中榮夫
組織部 帷子 貢・津嶋豊明
福祉部 菊地信浩・佐々木弘見
情宣部 富永金佑・駒場恒雄・寺島久美子
- ◇盛岡市障害者計画策定懇談会
- ◇盛岡駅周辺交通バリアフリー現場検証会
- ◇T S K(東北障害者団体定期刊行物協会)
10周年記念大会
- ◇難病連での総合実習(県立大看護学部4年生)受入
- ◇J P Cの活動から 矢羽々京子
第19回総会と国会請願
第4回北海道・東北ブロック交流会
総合的難病対策の早期確立を要望する請願署名
- ◇各団体紹介と活動報告
岩手抵肺の会 吉崎真也
岩手スモンの会 帷子 貢
全国パーキンソン病友の会岩手県支部 高橋忠郎
全国膠原病友の会岩手県支部
「ビオラの会」 阿部静子
日本てんかん協会(波の会)岩手県支部 千葉禎子
岩手潰瘍性大腸炎クローン病疾患者の会 佐々木賢治・勝田裕征
橋本一美
ウィルソン病友の会 寺島久美子
大動脈炎症候群友の会 菊地健治
～あけぼの会東北～ 阿部洋一
HAM患者会(アトムの会)岩手県支部 津嶋豊明
いわて紫波肝友ネット
岩手県腎臓病の会
- ◇新加盟団体紹介
岩手県ミトコンドリア病友の会 中村康夫
大動脈炎症候群友の会
～あけぼの会東北～ 寺島久美子
岩手県拡張型心筋症友の会 大野政秀
もやの会東北ブロック岩手県支部 大塚義博
岩手県パッドキアリ症候群友の会 沢山利昌
- ◇特集
看護の現場から 高橋忠郎
岩手パーキンソン病友の会会長
- ◇「岩手県難病相談110番」の取扱状況
- ◇文芸・投稿原稿
詩 吉崎真也・菊地健治・富永金佑・澤山禎信
短歌 岡田要二・投稿原稿・駒場恒雄・小野寺定子
投稿原稿 前川由美子と故・前川雄太
遠藤沈貴・遠藤光・高橋経夫・吉田光代
中村公美・千葉禎子・西田義克の母
小田中榮夫・藤和枝・小瀬川尚・清水光司
- ◇新刊紹介 「てんかんと私」 千葉禎子著 ほか
- ◇資料
特定疾患治療研究対象疾患一覧 (45疾患)
特定疾患調査研究事業の対象疾患 (121疾患)
- ◇写真で見る各団体の活動
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の役員名簿
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の顧問・賛助会員名簿
- ◇岩手県難病連の加盟団体一覧 (29団体)
- ◇編集後記<表紙・イラスト> 富永金佑

第6号 (平成18年3月15日発行)

- ◇難病連の更なる前進を期して
岩手県難病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一
- ◇岩手県難病団体連絡協議会”第6回定期総会及び
第2回岩手県難病団体連絡協議会県大会”
- ◇第6回県保健福祉部長との懇談会
- ◇日本難連・疾病団体協議会
「統合初の北海道・東北ブロック交流会」
基調報告 日本難連・疾病団体協議会 常任理事 山崎洋一
- ◇第2回岩手県難病連美術作品展
作品展のまとめ 実行委員 富永金佑
- ◇県内市町村巡回”第4回難病キャラバン”
難病キャラバンに参加して 中村公美
- ◇設立6周年記念「交流集会」
記念講演 グループかぜ 代表 谷 京子
- ◇岩手県難病連主催
チャリティー上映会「1リットルの涙」
感想 澤山禎信・中村公美
- ◇県内市町村巡回”第4回難病キャラバン”
難病キャラバンに参加して 中村公美
- ◇新加盟団体紹介
全国脊髄損傷者連合会岩手県支部 阿部容子
岩手県重症筋無力症友の会 (きびだんごの会) 小野寺廣子
- ◇各団体紹介と活動報告
岩手抵肺の会 吉崎真也
全国パーキンソン病友の会岩手県支部 小原 勝
全国膠原病友の会岩手県支部 「ビオラの会」 浅沼恵里子
日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 駒場恒雄
日本てんかん協会(波の会)岩手県支部 千葉禎子
いわてIBD 戸根貴之
岩手県網膜色素変性症の会 山館博行
大動脈炎症候群友の会
～あけぼの会東北～ 寺島久美子
いわて紫波肝友ネット 阿部洋一
HAM患者会(アトムの会)岩手県支部 菊地健治
いわて心臓病の子どもを守る会 菅原好美
岩手県腎臓病の会 清水光司
- ◇特別寄稿
岩手県の難病施策について
岩手県保健福祉部保健衛生課 総括課長 柳原博樹
- 病むところ、診るところ 宮古市国保田老病院院長 増田 進
- ◇特集
「医療制度構造改革試案」の概要と問題点
障害者自立支援法の解説 岩手県難病連 会常任理事 高橋忠郎
- ◇「岩手県難病相談110番」の取扱状況
- ◇文芸・投稿原稿
詩 澤山禎信・菊地健治・高橋松雄・富永金佑
短歌 岡田要二
随筆など 小瀬川尚・佐藤ヨシ子・駒場恒雄
中村康夫・吉田光代・阿部洋一
三浦正枝・千葉健治・高橋松雄
山崎勇太・日當万一・佐々木美幸
- ◇資料
特定疾患治療研究対象疾患一覧 (45疾患)
特定疾患調査研究事業の対象疾患 (121疾患)
- ◇写真で見る各団体の活動
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の役員名簿
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の顧問・賛助会員名簿
- ◇岩手県難病連の加盟団体一覧 (29団体)
- ◇編集後記<表紙・イラスト> 富永金佑

第3号 (平成15年2月15日発行)

- ◇岩手県難病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一
- ◇岩手県難病団体連絡協議会第3回定期総会
- ◇県保健福祉部長との懇談会
- ◇市町村巡回”難病キャラバン”始まる
- ◇県内で難病団体相次いで結成
 - 岩手県多発性硬化症友の会 代表者 西田善克
 - 岩手県網膜色素変性症友の会 代表者 山館博行
 - 岩手県後縦靭帯骨化症友の会 代表者 齊藤権四郎
- ◇特別寄稿
 - 岩手県中央病院眼科医長 森 敏郎
 - 立本整形外科・いたみのクリニック院長 立本 仁
- ◇特集 岩手県難病連 第3回交流会
 - 交流会をお祝いして
 - みちのく愛隣協会理事長 及川忠人
 - 交流会のごあいさつ
 - 国立療養所岩手病院副院長 千田圭二
 - 新加盟団体の紹介 山館博行・西田善克
- ◇各団体の紹介と活動報告
 - 岩手抵肺の会 吉崎真也
 - 岩手スモンの会 帷子貢
 - 日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 駒場恒雄
 - 脊髄小脳変成症友の会 澤山禎信
 - 日本でんかん協会岩手県支部 千葉禎子
 - 岩手県血管閉塞症の会 富永金佑
 - 岩手潰瘍性大腸炎クローン病患者の会 立花弘之
 - いわて心臓病の子供を守る会 菊池信浩
 - 岩手パーキンソン病友の会 高橋忠郎
 - 岩手県後縦靭帯骨化症友の会 代表者 齊藤権四郎
 - 全国膠原病友の会岩手県支部 米沢順子
 - 岩手県腎臓病の会 清水光司
- ◇最新情報特集
 - 難病対策の見直しの基本的な考え方
 - 難病相談支援センター(仮称)の設置
 - 第28回JPC全国幹事会報告
 - いわてNPO基金から百万円の助成決まる
 - JPC北海道東北ブロック地域難病連交流会
 - チャリティー企画「現代国際巨匠絵画展」
- ◇文芸・投稿原稿
 - 詩 吉崎真也・澤山禎信
 - 短歌 岡田要二・富永金佑・千葉健
 - 国立函館視力障害センターに入所して 山館博行
 - 難病と共に生きるということ 遠藤光
 - 闘病の記(パーキンソン病との共生の日々) 佐藤章行
- ◇第3回”リンゴ狩り”
- ◇盛岡周辺のバリアを実現しよう
- ◇「岩手県難病相談110番」のご案内
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の役員名簿
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の顧問・賛助会員名簿
- ◇岩手県難病連の加盟団体一覧 (18団体)
- ◇資料
 - 特定疾患治療研究対象疾患一覧 (46疾患)
 - 特定疾患調査研究事業の対象疾患 (118疾患)
- ◇写真で見る各団体の活動
- ◇編集後記<表紙・イラスト> 富永金佑

第4号 (平成16年3月15日発行)

- ◇共に歩み共に生きる喜びを
 - 岩手県難病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一
- ◇岩手県難病団体連絡協議会第4回定期総会
- ◇県保健福祉部長との懇談会
- ◇市町村巡回”第2回難病キャラバン”実施
- ◇岩手県難病連 第4回交流会
- ◇特別寄稿
 - 国立西多賀病院長 木村格
- ◇通院送迎センター「アクセス」がスタート
- ◇特集
 - 加盟18団体の現状と直面する課題を探る
 - 岩手県難病団体連絡協議会 常任理事 高橋忠郎
 - JPCの活動から
 - 根田豊子・千葉健一・富永金佑。清水光司
 - 今年度より改正された「難病対策の見直し」の概要
- ◇各団体の紹介と活動報告
 - 岩手抵肺の会 吉崎真也
 - 岩手スモンの会 帷子貢
 - 岩手脊髄小脳変成症友の会 澤山禎信
 - 岩手パーキンソン病友の会岩手県支部 高橋忠郎
 - 日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 駒場恒雄
 - 日本でんかん協会岩手県支部(波の会) 千葉禎子
 - 岩手県網膜色素変性症の会 山館博行
 - 岩手県血管閉塞症の会 富永金佑
 - いわて心臓病の子供を守る会 菅原好美
 - 岩手県腎臓病の会 清水光司
- ◇新加盟団体紹介
 - ウィルソン病友の会 橋本一美
 - 肺リンパ脈管筋腫症(LAMの会) 内沢常子
 - HTLV-I型関連脊髄症 (HAM)患者会岩手県支部 菊地健治
- ◇障害者関係団体と県との意見交換会
- ◇盛岡市障害者計画策定懇談会
- ◇文芸・投稿原稿
 - 詩 澤山禎信・吉崎真也・富永金佑 千葉健 早川雅子
 - 短歌 岡田要二
 - 投稿原稿 勝田裕征・高田布美子・匿名 遠藤豊・山崎知恵・内藤千代子 M T・小瀬川尚・村松きいこ 齊藤権四郎
 - 遺稿 佐藤章行
- ◇こんな本をおすすめします
- ◇「岩手県難病相談110番」のご案内
- ◇チャリティー企画「現代国際巨匠絵画展」
- ◇ふれあいショップ「風の又三郎」がオープン
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の役員名簿
- ◇岩手県難病団体連絡協議会の顧問・賛助会員名簿
- ◇岩手県難病連の加盟団体一覧 (21団体)
- ◇資料
 - 特定疾患治療研究対象疾患一覧 (45疾患)
 - 特定疾患調査研究事業の対象疾患 (121疾患)
- ◇写真で見る各団体の活動
- ◇編集後記<表紙・イラスト> 富永金佑代

BACK NUMBER

創刊号 ~ 第 9 号

彙 集

創刊号 (平成12年12月15日発行)

- ◇岩手県難病団体連絡協議会結成に寄せて
岩手県難病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一
- ◇祝辞 岩手県保健副支部長 関山昌人
- ◇特別寄稿
岩手医科大学助教授 中屋重直
須藤クリニック院長 須藤守夫
- ◇団体紹介
岩手抵肺の会 吉崎眞也
岩手県腎臓病の会 小野寺和哉
岩手スモンの会 帷子 貢
盛岡パーキンソン病友の会 高橋忠郎
岩手ヘモヒリー友の会 村上由則
いわて心臓病の子供を守る会 菊池信浩
日本ALS協会岩手県支部 大澤武仁
岩手県血管閉塞症の会 富永金佑
全国膠原病友の会岩手県支部 漆原美香子
日本てんかん協会岩手県支部 千葉禎子
脊髄小脳変成症友の会 澤山禎信
県央地区重症心身障害児問題連絡協議会 吉田田鶴子
岩手県ベーチェット病友の会 中村哲夫
- ◇投稿原稿
酸素を吸って生きていくこと 吉崎眞也
私の人生を狂わせたスモン 佐藤ヨシ子
病気に負けず気持ちは健康で 中條恵子
ある日突然あなたを襲う「難病バージャー氏病」
を追跡して 富永金佑 (匿名)
スモン病との闘い 浅川多佳恵
難手術を乗り越えたわが子よ!! 吉崎眞也
国立療養所岩手病院顛末記 澤山禎信
僕の人生
- ◇文芸 富永金佑・吉崎眞也・澤山禎信
- ◇県難病連絡協が発足
- ◇難病連交流会
- ◇岩手県難病連の顧問・賛助会員紹介
- ◇岩手県難病連・平成十二年度活動方針
- ◇岩手県難病連・役員紹介
- ◇岩手県難病連・加盟団体一覧 (13団体)
- ◇資料
特定疾患治療研究対象疾患一覧 (45疾患)
特定疾患調査研究事業の対象疾患 (118疾患)
- ◇編集後記<表紙・イラスト> 富永金佑

第2号 (平成14年1月12日発行)

- ◇ご支援に感謝しつつ若干の経過と課題を
岩手県難病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一
- ◇特別寄稿
岩手県立花泉病院長 野村暢郎
- ◇岩手県難病団体連絡協議会第2回定期総会
- ◇第2回県保健福祉部長との懇談会
- ◇久慈地区難病相談会
- ◇「岩手県難病相談110番」のご案内
- ◇団体紹介
日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 遠藤正彦
岩手潰瘍性大腸炎クローン病患者の会 駒場恒雄 立花弘之
帷子 貢
岩手スモンの会 高橋忠郎
盛岡パーキンソン病友の会 石橋俊一
日本ALS協会岩手県支部 千葉禎子
日本てんかん協会岩手県支部 清水光司
岩手県腎臓病の会
- ◇第5回岩手医療フォーラムから
患者さんのニーズに答える医療連携
岩手抵肺の会 吉崎眞也
- ◇特集
岩手県難病連 第2回交流集会
顧問のごあいさつ 岩手医科大学・理事長 大堀 勉
特別講演 秋田少年鑑別所長 吉田弘之
報告と感想 駒場恒雄 藤沢勇 米沢谷由美子
- ◇投稿原稿
One More time One More chance 吉田倫子
病気との付き合い 勝田裕征
- ◇文芸 吉崎眞也・高松健・富永金佑・澤山禎信
岡田要二・小原皓司・佐藤慶顕
- ◇岩手県難病連・2001年度活動方針・事業計画
- ◇岩手県難病連の顧問・賛助会員紹介
- ◇岩手県難病連・役員紹介
- ◇JPC「日本患者・家族の会」総会
及び ブロック交流会
- ◇秋晴れの中の”リング狩り”
- ◇岩手県障害者プラン
”健康安心・福祉社会の実現”
- ◇各団体の活動記録
- ◇岩手県難病連・加盟団体一覧 (15団体)
- ◇資料
特定疾患治療研究対象疾患一覧 (46疾患)
特定疾患調査研究事業の対象疾患 (118疾患)
- ◇編集後記<表紙・イラスト> 富永金佑

好中球減少症、慢性本態性好中球減少症、自己免疫性好中球減少症など)、慢性動脈周囲炎(Chronic Peri aortitis:CP)、未熟児網膜症、牟婁病(紀伊ALS/PDC)、毛細血管拡張性小脳失調症(AT)、優性遺伝形式を取る遺伝性難聴、両側性蝸牛神経形成不全症、アイカルディ・ゴージェ症候群(AGS)、アトピー性脊髄炎、アラジール(Alagille)症候群、アレキサンダー病、アンジェルマン症候群(AS)、ウエルナー(Werner)症候群、ウォルフヒルシュホーン症候群、エーラスダンロス症候群、エマヌエル症候群、オルチントランスカルバミラーゼ欠損症、カナバン病、カルバミルリン酸合成酵素欠損症、キャンボメリック ディスプラジア、クラインフェルター症候群(KS)、コケイン症候群、コストロ症候群、コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症、コレステリルエステル転送蛋白(CETP)欠損症、サクシニル-CoA:3-ケト酸CoAトランスフェラーゼ欠損症、サラセミア、ジストニア、シトリン欠損症、シャルコー・マリー・トゥース病、スミスマゲニス症候群(SMS)、セピアプテリン還元酵素欠損症、ソトス症候群、ターナー症候群(TS)、チトクロームP450オキシドレダクターゼ異常症、チロシン水酸化酵素欠損症、ビッカーstaff型脳幹脳炎、フェニルケトン尿症、フックス角膜内皮変性症、プラダー・ウイリー症候群(PWS)、プロピオン酸血症、マルファン症候群、ミクリッツ病、メチルマロン酸血症、リンパ管腫、ロイス・デイツ症候群(LDS)、AAA症候群、ATR-X(X連鎖 α サラセミア・精神遅滞)症候群、Beckwith-Wiedemann症候群(BWS)、Brugada症候群、Calciophylaxis、Cavinopathy(リポジストロフィーとミオパチーを合併する新規遺伝性疾患)、CFC症候群、CHARGE症候群、CINCA症候群、CNP/GC-B系異常による新規骨系統疾患、Congenital dyserythropoietic anemia (CDA)、Gorlin症候群、IgG4関連全身硬化性疾患、IgG4関連多臓器リンパ増殖性疾患(MOLPS)、Landau-Kleffner症候群、Microscopic colitis、Mowat-Wilson症候群、Muckle-Wells症候群(MWS)、Pelizaeus-Merzbacher病、Pendred症候群、Rett症候群、RS3PE症候群(remitting seronegative symmetrical synovitis with pitting edema)、Rubinstein-Taybi症候群、Silver-Russell症候群(SRS)、von Hippel-Lindau病、Wolfram症候群、 β -ケトチオラーゼ欠損症、14番染色体父性片親性ダイソミー(upd(14)pat)関連疾患、 β -ケトチオラーゼ欠損症、14番染色体父性片親性ダイソミー(upd(14)pat)関連疾患



- 6. 先端巨大症
- 7. 下垂体機能低下症

注) 平成21年10月より疾患番号46～56の11疾患が追加されました。

注) 平成15年10月より

- ※1. パーキンソン病に進行性核上性麻痺及び大脳皮質基底核変性症を加え、「パーキンソン病関連疾患」と疾患名が変更されました。
- ※2. シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及びオリブ橋小脳萎縮症(脊髄小脳変性症から移行)を加え、「多系統萎縮症」と疾患名が変更されました。

平成21年11月9日より

平成21年度において研究奨励分野で採択された疾患(177疾患)①

厚生労働省大臣官房厚生化学科「平成22年度厚生労働省科学研究費補助金公募要項

遺伝性ポルフィリン症、遺伝性出血性末梢血管拡張症(オスラー病)、遺伝性鉄芽球性貧血、遺伝性脳小血管病(CADASIL、CARASIL)、一過性骨髄異常増殖症、円錐角膜、遠位型ミオパチー、家族性寒冷蕁麻疹(FCAS)、家族性地中海熱、歌舞伎症候群、外リンパ瘻、外胚葉形成不全免疫不全症、褐色細胞腫、肝型糖原病、急性大動脈症候群、筋強直性ジストロフィー、筋チャンネル病、劇症1型糖尿病、血管新生黄斑症、血球貪食症候群、原発性リンパ浮腫、高グリシン血症、高チロシン血症、高プロリン血症、高IgD症候群、好酸球性食道炎・好酸球性胃腸炎、甲状腺中毒クリーゼ、後天性血友病XⅢ、骨形成不全症、鰓弓耳腎(BOR)症候群、再発性多発軟骨炎、細網異形成症、自己免疫性内耳障害、自己貪食空胞性ミオパチー、自発性低血糖症、若年性線維筋痛症、若年性特発性関節炎(全身型)、周産期心筋症、小眼球(症)、小児交互性片麻痺、新生児バセドウ病、新生児ループス、新生児一過性糖尿病(TNDM)、新生児及び乳幼児の肝血管腫、新生児食物蛋白誘発胃腸炎様疾患(N-FPIES)、新生児糖尿病、深部静脈血栓症、進行性下顎頭吸収(PCR)、進行性心臓伝導障害(CCD)、腎性尿崩症、瀬川病、性分化異常症、成人型分類不能型免疫不全症(CVID)、声帯溝症、脆弱X症候群、脊髄障害性疼痛症候群、脊柱変形に合併した胸郭不全症候群、先天性角化不全症(DC)、先天性角膜混濁、先天性高インスリン血症、先天性赤芽球癆(DiamondBlackfan貧血)、先天性大脳白質形成不全症、先天性ビオチン代謝異常症、先天性無痛症(HSAN4型、5型)、先天性両側小耳症・外耳道閉鎖疾患、先天白内障、胎児仙尾部奇形腫、多発性内分泌腫瘍症、単純性潰瘍／非特異性多発性小腸潰瘍、胆道閉鎖症、中性脂肪蓄積心筋血管症、長鎖脂肪酸代謝異常症、低ホスファターゼ症、道化師様魚鱗癬、特発性局所多汗症、特発性耳石器障害、内臓錯位症候群、中條一西村症候群、那須ハコラ病、軟骨異栄養症、軟骨無形成症、難治性川崎病、難治性血管腫・血管奇形(混合血管奇形など)、難治性脳形成障害症、難治性発作性気道閉塞疾患(PROD:Paroxysmalrespiratoryobstructivediseases)、難治性慢性好酸球性肺炎、難治性慢性痒疹・皮膚搔痒症、乳児ランゲルハンス組織球症、尿素サイクル異常症、年齢依存性てんかん性脳症、肺血栓塞栓症、肺胞蛋白症、破局てんかん、白斑、反復胞状奇胎、非ウイルス性鬱血性肝硬変、肥大性皮膚骨膜炎、非もやもや病小児閉塞性脳血管障害、封入体筋炎、芳香族アミノ酸脱炭酸酵素(AADC)欠損症、発作性運動誘発性舞踏アテトーゼ(PKC)、慢性活動性EBウイルス感染症、慢性偽性腸閉塞症、慢性好中球減少症(周期性

29 膿疱性乾癬	昭和63年01月01日
30 広範脊柱管狭窄症	昭和64年01月01日
31 原発性胆汁性肝硬変	平成02年01月01日
32 重症急性膵炎	平成03年01月01日
33 特発性大腿骨頭壊死症	平成04年01月01日
34 混合性結合組織病	平成05年01月01日
35 原発性免疫不全症候群	平成06年01月01日
36 特発性間質性肺炎	平成07年01月01日
37 網膜色素変性症	平成08年01月01日
38 プリオン病	
(1) クロイツフェルト・ヤコブ病	(1) 平成09年01月01日
(2) ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	(2) 平成14年06月01日
(3) 致死性家族性不眠症	(3) 平成14年06月01日
39 肺動脈性肺高血圧症	平成10年01月01日
40 神経線維腫症 I 型／神経線維腫症II型	平成10年05月01日
41 亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月01日
42 バット・キアリ (Budd-Chiari) 症候群	平成10年12月01日
43 慢性血栓性肺高血圧症	平成10年12月01日
44 ライソゾーム病	
(1) ライソゾーム病 (ファブリー病を除く)	(1) 平成13年05月01日
(2) ライソゾーム病 (ファブリー病)	(2) 平成11年04月01日
45 副腎白質ジストロフィー	平成12年04月01日
46 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	平成21年10月1日
47 脊髄性筋萎縮症	平成21年10月1日
48 球脊髄性筋萎縮症	平成21年10月1日
49 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月1日
50 肥大型心筋症	平成21年10月1日
51 拘束型心筋症	平成21年10月1日
52 ミトコンドリア病	平成21年10月1日
53 リンパ管筋腫症(LAM)	平成21年10月1日
54 重症多形滲出性紅斑 (急性期)	平成21年10月1日
55 黄色靭帯骨化症	平成21年10月1日
56 間脳下垂体機能障害	平成21年10月1日
1. PRL分泌異常症	
2. ゴナドトロピン分泌異常症	
3. ADH分泌異常症	
4. 下垂体性TSH分泌異常症	
5. クッシング病	

特定疾患治療研究事業対象疾患一覧表（56疾患）①

表1の疾患から下記56疾患が治療疾患とされた。

疾患名	対象指定年度
01 ベーチェット病	昭和47年04月01日
02 多発性硬化症	昭和48年04月01日
03 重症筋無力症	昭和47年04月01日
04 全身性エリテマトーデス	昭和47年04月01日
05 スモン	昭和47年04月01日
06 再生不良性貧血	昭和48年04月01日
07 サルコイドーシス	昭和49年10月01日
08 筋萎縮性側索硬化症	昭和49年10月01日
09 強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎	昭和49年10月01日
10 特発性血小板減少性紫斑病	昭和49年10月01日
11 結節性動脈周囲炎	昭和50年10月01日
(1) 結節性多発動脈炎	(1) 昭和50年10月01日
(2) 顕微鏡的多発血管炎	(2) 昭和50年10月01日
12 潰瘍性大腸炎	昭和50年10月01日
13 大動脈炎症候群	昭和50年10月01日
14 ビュルガー病（バージャー病）	昭和50年10月01日
15 天疱瘡	昭和50年10月01日
16 脊髄小脳変性症	昭和51年10月01日
17 クロウン病	昭和51年10月01日
18 難治性肝炎のうち劇症肝炎	昭和51年10月01日
19 悪性関節リウマチ	昭和52年10月01日
20 パーキンソン病関連疾患 ※1	
(1) 進行性核上性麻痺	(1) 平成15年10月01日
(2) 大脳皮質基底核変性症	(2) 平成15年10月01日
(3) パーキンソン病	(3) 昭和53年10月01日
21 アミロイドーシス	昭和54年10月01日
22 後縦靭帯骨化症	昭和55年12月01日
23 ハンチントン病	昭和56年10月01日
24 モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年01月01日
25 ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年01月01日
26 特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年01月01日
27 多系統萎縮症 ※2	
(1) 線条体黒質変性症	(1) 平成15年10月01日
(2) オリブ橋小脳萎縮症	(2) 昭和51年10月01日
(3) シャイ・ドレーガー症候群	(3) 昭和61年01月01日
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年01月01日

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
66	拘束型心筋症	99	側頭動脈炎
67	ミトコンドリア病	100	抗リン脂質抗体症候群
68	Fabry病	101	強皮症
69	家族性突然死症候群	102	好酸球性筋膜炎
70	原発性高脂血症	103	硬化性萎縮性苔癬
71	特発性間質性肺炎	104	原発性免疫不全症候群
72	サルコイドーシス	105	若年性肺気腫
73	びまん性汎細気管支炎	106	ヒスチオサイトーシスX
74	潰瘍性大腸炎	107	肥満低換気症候群
75	クローン病	108	肺胞低換気症候群
76	自己免疫性肝炎	108	原発性肺高血圧症
77	原発性胆汁性肝変	109	慢性肺血栓塞栓症
78	劇症肝炎	111	混合性結合組織病
79	特発性門脈圧亢進症	112	神経線維腫症Ⅰ型（レックリングハウゼン病）
80	肝外門脈閉塞症	113	神経線維腫症Ⅱ型
81	Budd - Chiari症候群	114	結節性硬化症（プリングル病）
82	肝内結石症	115	表皮水泡症
83	肝内胆管障害	116	膿疱性乾癬
84	胆嚢胞線維症	117	天疱瘡
85	重症急性膵炎	118	大脳皮質基底核変性症
86	慢性膵炎	119	重症多形滲出性紅斑（急性期）
87	アミロイドーシス	120	肺リンパ脈管筋腫症（LAM）
88	ベーチェット病	121	進行性骨化性繊維異形成症（FOP）
89	全身性エリテマトーデス	122	色素性乾皮症（XP）
90	多発性筋炎・皮膚筋炎	123	下垂体機能低下症
91	シェーグレン症候群	124	クッシング病
92	成人スティル病	125	先端巨大症
93	高安症（大動脈炎症候群）	126	原発性側索硬化症
94	バージャー病	127	有棘赤血球を伴う舞蹈病 （有棘赤血球舞蹈病）
95	結節性多発動脈炎	128	HTLV-1関連脊髄症（HAM）
96	ウェゲナー肉芽腫症	129	先天性魚鱗癬様紅皮症
97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	130	スモン
98	悪性関節リウマチ		

◆ 難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	32	特発性ステロイド性骨壊死症
2	シャイ・ドレーガー症候群	33	網膜色素変性症
3	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	34	加齢性黄斑変性症
4	正常圧水頭症	35	難治性視神経症
5	多発性硬化症	36	突発性難聴
6	重症筋無力症	37	特発性両側性感音難聴
7	ギラン・バレー症候群	38	メニエール病
8	フィッシャー症候群	39	遅発性内リンパ水腫
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	40	PRL分泌異常症
10	多発限局性運動性末梢神経炎 （ルイス・サムナー症候群）	41	ゴナドトロピン分泌異常症
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 （クロウ・フカセ症候群）	42	ADH分泌異常症
12	筋萎縮性側索硬化症	43	中枢性摂食異常症
13	脊髄性進行性筋萎縮症	44	原発性アルドステロン症
14	球脊髄性筋萎縮症（Kennedy-Alter-Sung病）	45	偽性低アルドステロン症
15	脊髄空洞症	46	グルココルチコイド抵抗症
16	パーキンソン病	47	副腎酵素欠損症
17	ハンチントン病	48	副腎低形成（アジソン病）
18	進行性核上性麻痺	49	偽性副甲状腺機能低下症
19	線条体黒質変性症	50	ビタミンD受容機構異常症
20	ペルオキシソーム病	51	TSH受容体異常症
21	ライソゾーム病	52	甲状腺ホルモン不応症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）	53	再生不良性貧血
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 （GSS）	54	溶血性貧血
24	致死性家族性不眠症	55	不応性貧血（骨髄異形成症候群）
25	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	56	骨髄線維症
26	進行性多巣性白質脳症（PML）	57	特発性血栓症
27	後縦靭帯骨化症	58	血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）
28	黄色靭帯骨化症	59	特発性血小板減少性紫斑病
29	前縦靭帯骨化症	60	IgA腎症
30	広範脊柱管狭窄症	61	急速進行性糸球体腎炎
31	特発性大腿骨頭壊死症	62	難治性ネフローゼ症候群
		63	多発性嚢胞腎
		64	肥大型心筋症
		65	拡張型心筋症

- 31 木 リュウマチ公開市民講座・脊髄小脳変性症患者交流会（大船渡保健所）
岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会（医大）

8月

- 7 木 20年度岩手県央保健所在宅難病患者支援事業推進協議会
11 月 パーキンソン病患者・家族交流会（大船渡保健所）
17 日 県議会請願街頭署名活動（盛岡）

9月

- 2 火 岩手県保健福祉部長との懇談会
7 日 ふれあいランド祭2008・合唱団・車いすダンス発表
13~14土・日 網膜色素変性症医療講演会（宮古保健所）
16 火 県議会への請願
29 月 膠原病患者交流会（大船渡保健所）

10月

- 4 土 脳外傷友の会第8回全国大会（盛岡）
8 水 県議会環境福祉委員会常任理事会傍聴
9 木 筋ジス医療講演会・相談会（国立療養所岩手病院）
23 木 第5回岩手県難病連美術作品展作品搬入
24 金 作品展
25 土 作品展
26 日 作品展（午後搬出）
午後－第9回難病連交流会
30 木 A L S 体験発表会 ― 北日本医療福祉専門学校

11月

- 2 日 ふれあい音楽祭（合唱・車いすダンス）ふれあいランド岩手
9 日 第3回キャラホール童謡・唱歌を歌う会：難病連合唱団合唱発表
10 月 第61回岩手県社会福祉大会
19 水 講演会「冬期の療養生活について」久慈保健所
第7回難病連キャラバン
葛巻町→久慈保健所→久慈市福祉事務所
20 木 講演会「特定疾患と膠原病について」北上保健所
22 土 難病患者交流会 宮古保健所
23 日 合唱発表
26 水 障がい関係団体との意見交換会
27 木 難病患者交流会 考仁病院
28 金 「県民みんなで支える地域医療推進」会議

12月

- 3 水 全国難病センター研究会 東京
5 金 講演会・相談会「エリトマトデスについて」県央保健所・盛岡市保健所
9 火 療育相談会「脊髄小脳変性症について」県央保健所・盛岡市保健所
13 金 20年度「ふれあい文化ステージ」
14 日 第3回難病連クリスマス会 ふれあいホール
27 土 なんれん9号編集委員会

平成20年度・難病連活動行事（抄）

1月

- 16 日 10周年記念誌編集委員会
- 22 火 小さい友の会、交流会と音楽療法
- 23 水 療養相談会（潰瘍性大腸炎）

2月

- 4 月 奥州保健所 脊小友の会と音楽療法（奥州保健所共催）
- 6 水 福祉基金申請締切
- 10 日 岩手の医療推進会議 マリオスホール
- 13 水 10周年記念誌編集会議
- 19 火 難病医療従事者研修会 合同庁舎8F
- 26 火 難病相談運営協議会 ランド 第一研修室（運営委員 12名出席）

3月

- 4 火 H20年度難病患者支援関係者連絡会（二戸保健所）
- 5 水 重症難病患者入院施設確保事業連絡協議会
- 9 日 東北支部線維筋痛症友の会 第1回医療講演会・交流会
- 9 日 全国難病センター研究会 第12回大会打ち合わせ会（ランド）
- 20～21木・金 全国難病センター研究会 第11回大会（沖縄）
- 25 火 県障害者施策会議（水産会館）
- 31 月 10周年記念誌編集会議

4月

- 20 日 重症筋無力症（きびだんごの会）友の会総会
日本てんかん協会（波の会）岩手県支部総会
- 27 日 岩手県腎臓病の会総会・いわて紫波肝友ネット総会
- 29 土 岩手県重症心身障害児（者）を守る会総会
全国脊髄損傷者友の会岩手県支部総会

5月

- 8 木 常任理事会
- 21 水 岩手スモンの会総会
- 24 土 難病連総会・難病連県大会（9来賓）
- 31 土 合唱発表会・TSK総会

6月

- 1 日 日本筋ジストロフィー協会岩手県支部総会
- 7 土 もやの会東北ブロック岩手県支部医療講演会
- 8～9日・月 岩手パーキンソン病友の会総会
- 15日 日 全国膠原病友の会（ピオラの会）岩手県支部総会・岩手県へモヒリー友の会総会
- 22 日 いわて心臓病の子どもを守る会総会
大動脈炎症候群友の会（あけぼの会・東北）医療講演会
いわてIBD総会
- 30～1日・月 沖縄の旅（2泊3日）沖縄難病団体との交流会

7月

- 20 日 てんかん公開市民講座

岩手県難病連結成10年 

難病支援岩手県民の集い

平成21年11月29日(日)

岩手県民会館中ホール

演題

午後12時30分～4時

みんな地球に生きるひと

講師

アグネス・チャン



入場無料

アグネス・チャンから岩手の皆様へ

10周年記念式典のあとに車イスダンスや難病連合合唱団の発表、アグネスチャンの講演があります。県民の皆さん、病に負けず岩手の大地に力強く生きる難病患者を支援してください。ご来場をお待ち致します。

主催：岩手県難病・疾病団体連絡協議会

問合せ先
019-614-0711



後援 岩手県・盛岡市・岩手県社会福祉協議会・盛岡市社会福祉協議会
岩手日報社・盛岡タイムス社・朝日新聞盛岡総局・読売新聞盛岡支局・ラジオ盛岡局
日墺協会・IBC岩手放送・岩手朝日テレビ・毎日新聞盛岡支局・岩手めんこいテレビ
NHK盛岡放送局・テレビ岩手・日口協会岩手県センター・テレビ都南

※この事業は(財)岩手県長寿社会振興財団いわて保健福祉基金の助成を受けて開催

編集委員

千葉 健一 (代表理事)
齊藤 権四郎 (副代表理事)
矢羽々 京子 (副代表理事・相談員)
駒場 恒雄 (常任理事)
富永 金佑 (常任理事)
阿部 洋一 (常任理事)
中村 康雄 (常任理事就業支援員)
佐々木 賢治 (常任理事)
清水 光司 (事務局局長)
大橋 絹子 (支援員)
根田 豊子 (支援・相談員)
阿部 健治 (編集長)

編集後期

▼岩手県難病連は、設立10周年を迎えます。その記念式典を飾る機関誌「いわてなんれん」記念特集号『10年の希望(ねがい)』ができました。
『10年の希望』を手にした皆さん、昨日までの足跡を回顧して、明日への展望を開くことの慶びを分かち合ひましょう。さらに、「いわてなんれん」がこれからも末永く発行し続けられることを祈念いたしましょう。
▼紙面を支え、飾っていた多くの方々と会員・家族の皆様に御礼を申し上げます。ありがとうございました。
▼創刊号から編集発行に携わってきた富永・清水の両氏をはじめとする編集委員に感謝いたします。また、記念式典のこのときを天空の浄土界からご覧になっている大先輩の会員諸氏がいらっしゃいます。弔意を表しながら、現役会員、家族、関係者の気概を報告します。合掌。
▼本紙・書名の『10年の希望(ねがい)』は、原稿を印刷所に発注する直前の編集会議で命名されました。岩手県難病連が歩み続けた10年の間に、多

くの会員が心に抱いた思いと、明日からの未来に向けての思いを包括した「心の叫び」でもありません。この思いが紙面に現れているとすれば、編集委員の望外な喜びです。

▼岩手県難病連創設の気運は、2000年(平成12年)春のこと。県都盛岡の名勝「高松の池」に白鳥が飛来し始めた季節。高松の池周辺の一面に数名の同士が集結して「準備会」が開かれました。高松の池の白鳥が北国に向けて飛翔し、桜吹雪の余韻が残る5月20日、結成総会が「ふれあいランド岩手」で開催されたのです。芽生えてから六カ月ほどの短期間で、団体連絡協議会は発進し、その行動力が発揮され、フル回転しています。

▼結成総会後の初秋9月には、「憩いの家」をオープンし、10月には、「りんご狩りといものこ会」で行楽満喫の行事を繰り広げてきたのです。十年一日(何の変化もない平凡な生活)ではない。特に、昨年の夏には、日常の生活空間を飛行機に乗って飛び越えるという「沖繩訪問交流会」の旅が実施されました。希望して参加した方々は、南国の環境と空気を十二分に体感し、吸収してきました。

▼岩手県難病連も環境の変化・時勢の流れにのり、ふれあいランド岩手の皆様のご配慮をいただき、現状の居住空間に加え、新たに「岩手県難病相談・支援センター」を新設していただきました。

部屋は、美術作品展などの会場になる空間の真横(昔の喫煙場所!)です。玄関正面受付案内カウンターから右方向に視線を移していくと、エレベーター昇降口があり、ロビー・ソファの次にガラス扉上部に貼付の標示が目飛び込んできます。それは、副代表理事の斉藤さんに書いていただいた「難病相談・支援センター」というすばらしい牛乳による白抜き墨書です。

室内からは、ガラス窓越しながら、ふれあいセンターの中庭が眺められて、移り変わる四季の花木や、時折訪れる小鳥たちと、目と目で会話することが出来ます。

▼多くの難病行事は、一度始められると、ほとんどが毎年継続実施されてきています。本紙では、それらを「クローズアップ岩手難病」音楽のこと・

美術のこと・旅行のこと」として特集にしました。十周年を記念して募集した「闘病記」は、15編すべてが感動ものの傑作揃いでした。応募作品は、すべてが、フィクションではなく、私小説でもなく、本人の実生活そのものや、常に切望していることと実感の披瀝でした。

▼会員以外の識者4氏の審査員をお願いして、入賞者を決定していただきました。その最終の審査委員会は、星座の輝く夜中になったのでした。今は、優秀を付けさせること自体が愚直な所業であった、と反省さえ覚える傑作揃いです。

▼記念式典には、岩手県難病連が創設準備段階からご指導いただいた日本難病連代表の伊藤様と厚生労働省の関山様がメッセージ持参でご臨席です。旧交を温め合える絶好の機会となることでしょう。また、本誌にとっては、初めること、岩手県知事達増様からの祝辞を掲載することができました。

▼岩手県難病連には、会の動向を知らせる機関誌(年に1冊で9号発行)と通信紙(2カ月に1回隔で60号発行)があります。

また、会員・家族の健康維持社会参加、お互いの心身状態を確認しあえる活動の一つが、合唱練習、諸発表会への出演です。その合唱団には、会員の作詞・作曲による「いわてなんれん」の歌が3曲生まれ、愛唱歌となっています。

参加団体の独自計画行事については、「加盟団体の紹介と活動報告」の頁で、その一端が拝察できます。

▼二ヶ月ほど前には、岩手県難病連が「緊急医療手帳」を作成しました。会員の不慮の事態に備える携行品として無料配布されています。気軽にお願いします。

▼ところで、「もしも、…」に備える手帳に、岩手県のマークとともに、「岩手県難病連のマーク」またはロゴタイプが付いているならば、一層、携帯の意欲を掻き立てるかもしれません。手帳片手に、図案の創作に挑戦してみませんか。

▼このような余談を挟める雰囲気、岩手県難病連にはあると思っています。みんな、集まりましょう、お会いしましょう。話し合ひましょう。
(阿部健治 記)



いわてなんれん (10年記念号)

発行日 平成二十一年十一月十五日

発行者 岩手県難病団・疾病体連絡協議会

事務所 〒0201083

盛岡市三本柳八1-3

ふれあいランド岩手内

電話 0191614107

FAX 0191637176

<http://www.t.ocn.ne.jp/~iwanan>

E-mail iwanan@t.ocn.jp

岩手県難病相談・支援センター

難病相談 110番

電話 0191614107

印刷所 (有)杜陵プリント社

盛岡市高松二丁目9160

電話 0191662133

編集者 岩手県難病・疾病団体連絡協議会

盛岡市三本柳八一―三

電話 (〇一九)六一四―〇七二一

発行所 東北障害者団体定期刊行物協会

宮城県仙台市青葉区高松一―四―一〇

頒 価 一〇〇円