

TSK

いわてなんれん No. 112

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



難病連総会



難病連学習会

新緑の木立の中で

一雨ごとに緑が鮮やかになり、周囲は一面の輝きを帯びています。私は、せわしい中でも、時間をやりくりし、八幡平方面にドライブします。新緑の木立の中で新たな息吹にふれながら、悠久な自然の営みを胸の額縁に包みこんでくるのです。

難病連の各団体も総会たけなわです。どの会でも広い岩手のあちこちから会員が集まり、熱心に議論します。共通することは、高齢化がすすみ、会員の減少、予算難に陥っていること等々が話題になります。自ずと活動が軟弱になり十分な企画ができないという課題をかかえています。5月19日の難病連総会でも話題になりましたが、常に財政基盤の薄さが活動の障壁となっています。他県では、市町村が支援してくれるところもあると聞いていますが、岩手の場合は、歴史も浅く、運動が十分に浸透していないことから広がりが進まない状況です。病気は、すべての人に関わるものであり、何人も逃れることができません。病んでいる人々の療養の辛苦と希望を交差させながら、みんなを支えあって生きていきたいと思えます。

そんなとき、朗報が寄せられました。ある中堅企業から、難病連を応援したいとの申し出がありました。札幌市の開業医からは、定期的に基金が寄せられています。こうした激励をいただくと、事務局も元気がでてきて、活力もぐんと湧いてくるのです。

朝夕の寒暖の差が大きく、体調維持が大変です。健康にはくれぐれも気を付けてそれぞれの人生を謳歌していきましょう。

一般社団法人岩手県難病疾病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一

この機関誌は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

活動報告

○JPA幹事会 4月15日(日) 東京損保会館

第14回総会に向けての準備のための幹事会が行われました。岩手難病連からは代表理事千葉健一が出席し、出席者に「機関誌なんれん18号」を手渡してきました。

○網膜色素変性症 患者のつどい in 一関 4月22日(土) 一関市総合福祉センター

患者・家族36名の出席があり、日常生活の事など意見交換など行われました。支援センターからは1名出席しました。

○難病連 第1回理事会 4月24日(火) ふれあいランド岩手 調理室

定時総会に向けての準備のための理事会を行いました。小児慢性特定疾病患者会結成についてや、ヘルプマークの岩手県での導入について、意見交換を行いました。

○JPA総会 5月20日(日) 東京損保会館

2017年活動報告・決算報告、2018年活動方針案・予算案についての総会が行われました。活動方針の中には、難病の日を5月23日に設定し、周知のためホームページや機関誌{JPAの仲間}、フォーラム等での紹介し、あらゆる機会を通じて国や全国各地の難病対策が更に充実したものとなるようキャンペーンとして「難病の日=5月23日」を広めていくことが提案されました。

○国会請願 5月21日(月) 国会議事堂

先に「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書」に、多くの方々からご署名をいただきました。ご協力ありがとうございました。心からお礼を申し上げます。岩手県難病連では3,669筆、JPAで集計した全国の署名数は、489,296筆でした。それを携えて直接国会議員に請願を行いました。10時より院内集会を開催し国会議員20名余の挨拶と激励を頂きました。11時から各県ごとに出身議員の議員室を訪問して「署名簿」を手渡し、各院へのご提出をお願いして回りました。岩手難病連は副代表の矢羽々京子と業務執行理事の小野寺廣子が、衆議院議員階猛議員ご本人に直接「署名簿」の束と「院への紹介のお願い」を手渡し、また衆議院議員小沢一郎議・高橋ひなこ議員・藤原崇議員、参議院議員平野達男議員、木戸口英司議員のそれぞれ秘書の方にご協力をお願いしました。

請願の内容は、指定難病の拡大は喜ばしい事であるが、難病患者が地域で尊厳をもって生活していくための福祉や介護、就労、教育など他制度との有機的な連携による総合的な難病対策の実現に向けて、さらなる制度の整備拡充を求めていること。軽症者登録制度の進展を求め軽症者の切り捨てに終わらないよう、早急な対応を強く求めました。小児慢性特定疾病の子どもや家族への支援と、成人への移行期医療や医療的ケアを含む教育支援の充実を図ってもらうことも含まれました。今後とも必要な行動です。



この機関紙は「公財」岩手県福祉基金の助成により作成しています

○難病連 総会 5月19日(土) 11時から ランド岩手 第1・2会議室

平成29年度の事業報告、決算報告、定款変更、役員変更が行われました。新副理事に奥州市前市議会議員の佐藤邦夫さん、新監事に心臓病の子どもを守る会の真鳥美輪さんが就任されました。

○難病連意見交換会 5月19日(土) 12時から ランド岩手 第1・2会議室

昼食の時間を利用し、各加盟団体の現在の状況などの報告や意見交換会が行われました。

○難病連 学習会 5月19日(土) 13時から ランド岩手 第1・2会議室

岩手県保健福祉部健康国保課 主査 仲村美里さんを講師にお迎えして、特定医療費について講話をして頂きました。参加者からのたくさんの質疑にも、時間延長し、丁寧に対応をしてくださいました。今後とも不明な点があれば、岩手県保健福祉課健康国保課にお問い合わせくださいとのことでした。

○2018年度全腎協全国大会 in もりおか

5月19日(土) 交流会、20日(日) 本大会 メトロポリタン盛岡ニューウイング

花巻農業高校の獅子踊りをオープニングに、患者の訴えや、増田進先生(緑陰診療所 所長)による記念講演「旧沢内村の医療」、ランチョンセミナー、医療講演、「ミスさんさ・ミス太鼓」など、盛りだくさんの内容で、全国から約500名の参加があり大変盛会に行われました。

～各加盟団体総会終了しました～

○岩手県パーキンソン病友の会 総会

4月12日(木) ふれあいランド岩手 第3研修室

○岩手県腎臓病の会 総会

4月22日(火) ふれあいランド岩手 ホール

○日本てんかん協会岩手県支部(波の会) 総会

4月22日(日) 盛岡市総合福祉センター

○全国脊髄損傷者連合会岩手県支部 総会

4月28日(土) ふれあいランド岩手 第1・2会議室

○きびだんごの会 総会

4月29日(日) まなび学園 花巻市

○岩手県精神保健福祉連合会総会

5月24日(木) ふれあいランド岩手

○日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 総会

5月27日(日) ふれあいランド岩手 ホール



これからの予定

★日本ALS協会岩手県支部 総会

日時：6月9日(日) 13時～

会場：ふれあいランド岩手 第1・2研修室



★岩手県ヘモヒリア友の会 総会

日時：6月16日(土) 13時～16時45分

会場：ふれあいランド岩手 第1・2研修室

★膠原病友の会岩手県支部(ピオラの会) 総会

日時：6月17日(日) 11時30分～

会場：アイーナ7階701

★岩手県網膜色素変性症協会 総会及び医療講演会

日時：6月17日(日) 10時30分～14時40分

会場：岩手県視聴覚障害者情報センター(アイーナ)4階 研修室

★第7回 みんなで考える 多発性硬化症

日時：6月23日(土) 10時～ ※入場無料・参加申し込みの必要はありません

会場：岩手医科大学 循環器医療センター3階研修室

★いわて心臓病の子どもを守る会 総会

日時：6月24日(日) 10時30分～

会場：ふれあいランド岩手 第1・2研修室(2階)

★難病患者さんご家族の学習会 口の中まで元気!

日時：6月28日(木) 13時30分～15時30分

会場：宮古地区合同庁舎1階母子相談室

対象：岩手県宮古保健所管内にお住いの難病患者さんとその家族

口腔ケアについて、特定医療費受給者証の更新申請について、難病を抱えて生活する方への就労支援について、私の療養生活の工夫とみんなに聞きたいこと、の内容の学習会を行います。



★いわてIBD 総会

日時：7月22日(日) 13時～15時30分

会場：岩手医大歯学部4階演習室(473号室)

※総会后、岩手医科大学病院 医師 千葉俊美先生による講話を予定しております。

★認知症サポーター養成講座

日時：7月11日(水) 13時～15時30分
 会場：メイプル地下1階 ハートアイ 多目的ホール
 詳しい内容は6ページをご覧ください

★ピアサポート研修会 一関会場

日時：8月1日(水) 10時～15時
 会場：一関市保健センター
 講師：東北福祉大学総合学科 教授 阿部一彦先生



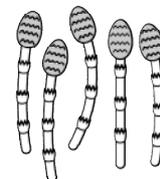
★ピアサポート研修会 盛岡会場

日時：8月2日(木) 10時～15時
 会場：岩手女子高等学校
 講師：東北福祉大学総合学科 教授 阿部一彦先生

※両日とも参加者募集しております。参加希望の方は、難病連まで。(019-614-0711)

★JPA北海道・東北ブロック大会 in 宮城

日時：9月1日(土) 2日(日)
 会場：ホテル松島大観荘 電話022-354-5214
 〒981-0213 宮城県宮城郡松島町松島犬田10-76
 参加費：30,000円(食事費・宿泊費・交流会・バス代すべて込み)
 ※当日集金します。



申込み締切：6月22日(金)

※参加希望の方は難病連まで。(019-614-0711)

岩手難病連日程(予定)

1日(土)	2日(日)
8:00頃 ふれあいランド発	11:40 ホテル松島大観荘発
9:00 北上金ヶ崎休憩 (参加者乗車)	～15:00頃 昼食観光
11:40頃 ホテル松島大観荘着	17:00 北上金ヶ崎休憩
	18:40頃 ふれあいランド着

§ ご寄付の御礼 § [平成30年4月1日～5月31日まで]

サカモト商会様 297円 三和設備工業株式会社様5,824円
 根田幸悦様10,000円 カチタス様40円 周尾昭作様10,000円
 これからだ倶楽部様1,630円 富士藤助様・貞子様4,000円
 作山直子様5,000円 矢羽々京子様1,000円 菊地告男様ハガキ20枚
 LIXILトータル販売様5,000円 株式会社イワベニ様5,000円
 ホソカワ防災通信 細川法明様5,000円 三浦陽子様 20,000円
 みどりの郷様731円 サカモト商会様134円 みやび産業10,000円
 細川宮子様ハガキ34枚 S・T様5,000円 JRPS岩手様ハガキ80枚

皆様ありがとうございます

この機関紙は[公財]岩手県福祉基金の助成により作成しています

一般社団法人 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 県南支部主催

認知症サポーター 養成講座



「認知症」をご存じですか？
いつ、どこで出会うか分からない…。
家族が発症するかもしれない…。
ぜひ、この講座を受講して、サポートする側になってみませんか？
認知症を正しく理解し、もし身近で出会ったら、
そっと見守り、必要なときには手助けをすることができます。
そんな人が増えていくことを目指して実施しています。



開催日

7/11
(水)

締切 6月29日(金)

※定員になり次第、
締切となります。
ご了承ください。

受付 13:00～
開講 13:30～15:30
場所 メイプル地下1階 ハートアイ 多目的ホール
＜〒023-0801 岩手県奥州市水沢字横町2-1＞
講師 奥州市地域包括支援センターより派遣
対象 医療・介護等の職業に携わる方、接客業の方、
家族の介護をしている方等、
興味のある方なら、どなたでもご参加ください
内容 認知症とは、支援の仕方、関わり方など(予定)
参加費 無料

<参加お申込み先>

一般社団法人 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 県南支部 小野寺まで

電話/FAX 0197-47-6651

携帯電話 090-1068-4462

※不在時には、留守番電話への録音をお願いいたします。

(お名前、連絡先、認知症サポーター養成講座受講希望の旨、録音ください)



§ 賛助会費のお礼 § [平成30年4月1日～5月31日まで]

賛助会費・会費 年額1口 3,000円（郵便振込み口座番号 02230-5-55625）

氏名	金額	氏名	金額	氏名	金額
大森みや子様	3,000円	岩井 智子様	3,000円	福士 藤助様	3,000円
福士 貞子様	3,000円	小瀬川元子様	3,000円	北田 克浩様	3,000円
工藤 昭子様	3,000円	大塚 義博様	3,000円	赤坂 康子様	3,000円
岩手県議会議員 川村 伸浩様	3,000円	岩手県議会議員 福井 誠司様	3,000円	岩手県議会議員 佐々木朋和様	3,000円
熊谷ミエ子様	3,000円	泉田 裕樹様	3,000円	高橋 悦子様	3,000円
林 邦雄様	3,000円	菊池 武人様	3,000円	大場 信子様	3,000円
山下 キヌ様	3,000円	渡辺 典子様	3,000円	生方 靖子様	3,000円
佐々木セヤ様	3,000円	畠山 貞子様	3,000円	内藤千代子様	3,000円
佐藤 純一様	3,000円	吉田 洋治様	3,000円	新田シノブ様	3,000円
医療法人緑明会 吉田消化器科内科 吉田 俊巳様	10,000円	鈴木内科神経 内科 鈴木 孝輝様	10,000円	いわてリハビリテ ーションセンター 理事長 大井清文様	5,000円
佐熊 晋様	3,000円	細谷 一様	3,000円	柏 紀子様	3,000円
佐藤 律子様	3,000円	中屋 重直様	3,000円	山内 誠子様	3,000円
藤原 盛様	3,000円	山巻 幸子様	5,000円	野中 一久様	5,000円
主濱 陽子様	5,000円	野村 暢郎様	5,000円	村井 禎子様	5,000円
高橋ひかる様	5,000円	佐々木 晃様	5,000円	宇夫方博子様	5,000円
高橋 一子様	5,000円	一條 敬子様	5,000円	大和 智香様	5,000円
及川 清仁様	10,000円	千葉 昇様	3,000円	佐藤 倫子様	10,000円
狩野 敦様	10,000円	阿部 憲男様	10,000円	小原 邦様	10,000円
産科婦人科吉田医 院 院長 吉田耕太郎様	10,000円	そらいろこどもク リニック 柳内聖香様	50,000円	盛岡市役所法政 大学橙門会 駒木勝一様	3,000円
吉田 悠子様	6,000円	遠藤 五郎様	10,000円	鎌田 良子様	5,000円
細矢 君子様	5,000円	工藤 智子様	3,000円	佐々木喜代子様	3,000円
佐藤 浩一様 美喜子様	3,000円	岩手県議会議員 五日市 王様	3,000円	佐藤 育美様 佐藤 文枝様	3,000円
上路 守様	5,000円	齋藤 芳子様	3,000円	高橋 愛実様	3,000円
千葉 洋子様	5,000円	細川 宮子様	3,000円	三浦洋一郎様	3,000円
産婦人科内科 幸クリニック 山本 幸一様	10,000円	小林産婦人科医 院 小林 高様	10,000円	いしどりや眼科 院長玉木光子様	10,000円
盛岡市議会議員 伊勢 志穂様	3,000円	盛岡市議会議員 桜 ひろこ様	3,000円		

会費

周尾昭作様 鈴木司様 佐々木賢治様 立花弘之様 菊池信浩様 千葉悟郎様 高橋義光様

関口清彦様

団体会費

ポルフィリン症友の会500円 JRPS岩手支部4,400円 ヘモフィリア友の会3,000円

この機関紙は[公財]岩手県福祉基金の助成により作成しています

☆車いすダンス練習今後の予定 ふれあいランド岩手体育館 9時から17時

○6月14日（木）・28日（木） ○7月12日（木）・26日（木）

☆合唱練習今後の予定

ふれあいコール ふれあいランド岩手音楽室 13時30分～15時30分

○6月 9日（土）・23日（土） ○7月 7日（土）

ほのぼのコール ほのぼのホーム 音楽室 10時～11時

○6月18日（月） ○7月23日（月）

コールひまわり（原則第4日曜日） まなび学園 音楽室

○6月24日（日） ○7月22日（日） 13時30分～15時30分

☆SHOW 笑学校いわてなんれん分校の今後の予定 ふれあいランド岩手調理室

○6月 9日（土）○7月14日（土） 10時30分～

☆県南支部交流会 奥州市水沢区メイプル地下1階多目的ホール

岩手県難病相談・支援センター、岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

○6月13日（水）

○7月11日（水） 10時10分～12時

11時～音楽療法 講師：音楽療法士 立花 理砂先生

※7月11日（水）は午後から認知症サポーター講習会を開催します

☆生け花サークルの今後の予定 ふれあいランド相談室

○6月28日（木）○7月26日（木） 13時30分～15時

月に1回程度活動しております。指導者下田尚行先生が、生け花を広めたいということで始めました。季節の花を取り入れ生けています。どなたでも参加自由です。参加費：1,000円（お花代込）

先日行われた、難病連学習会の講師、岩手県保健福祉部健康国保課の主事仲村美里さんは、前は中部保健所において、窓口対応もしていたそうです。今は国保課で、受給者証の申請の際、提出者全員の書類に目を通しているそうです。とても難病患者さんのことについて親身に考えて下さっている方でした。もし、受給者証について質問などあったら、お問い合わせくださいとのことでした。必要な方はどうぞ。

平成30年6月 根田・大橋・桜田

編集者 一般社団法人
岩手県難病・疾病団体連絡協議会
岩手県難病相談・支援センター
岩手県小児慢性特定疾患児童等自立支援センター
〒020-1831

盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内
発行所 東北障害者団体定期刊行物協会
022-0907 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10

頒価 100円