

TSK

いわてなんれん No.118

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



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

倫子先生からの贈り物

以前から知人ではありましたが、佐藤倫子先生に直接お世話になったのは、岩手県難病連発足の頃からであります。当事、先生は市内の病院に勤務医としてお勤めでありました。ご自身もリウマチを患われ、岩手県難病連設立時には、全面的な協力を惜しみませんでした。ただ、自身の所属する「岩手県リウマチ友の会」が難病連に加入できなかったことについて「患者は、広い心で連帯していかなければならないのに」ととても残念がっておられました。低料第 3 種郵便の普及と維持にも大きな貢献をしておられました。

医学は発展しているにもかかわらず、難病に罹患する方が年々増加していることに心を痛めておられるようでした。少しでも患者の気持ちを汲みとりながら、治療に当たりたいと自戒しておられました。

息子さんが住んでおられる「ハワイに一緒に行きましょう」との約束を果たせないまま、お別れしたことを大変残念に思っています。

昨年、師走に、天国に旅たれました。これまで出会った人々に感謝しながら岩手県難病連に多額のご寄付を遺贈してくださり、難病連一同感謝に堪えません。倫子先生どうぞ、安らかに眠りください。



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7日(日) 新宿文化クイントビル オーバルルーム
千葉代表理事が出席しました。平成30年度の報告が行われ審議が行われました。

○難病連 第1回理事会 4月23日(火) ふれあいランド岩手 調理室
平成30年度事業報告、計算書類について討議が行われました。

○JPA総会 5月12日(日) 東京損保会館
2018年活動報告・決算報告、2019年活動方針案・予算案について討議が行われました。活動方針の中には、難病について理解を求め、活動を応援し、支援していただく難病サポーターを広く募り、全加盟団体の取り組みとし、JPA組織の活性化をはかる「1,000人難病サポーター」の募集を開始する報告が行われました。

○国会請願 5月13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5,071筆、JPAで集計した全国の署名数は、440,711筆でした。それを携えて佐藤副代表が国会請願行動に参加しました。10時より院内集会を開催しました。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。衆議院議員階猛議員、小沢一郎議員、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。

○難病連 総会 5月18日(土) ふれあいランド岩手 第1・2会議室
平成29年度の事業報告、計算書類についての承認、定款変更が承認されました。総正会員32名のうち出席20名(委任状12名)の参加があり総会は開催されました。

○難病連意見交換会 5月18日(土) ふれあいランド岩手 第1・2会議室
総会に引き続き、各加盟団体の状況報告などがあり、意見交換会が行われました。

○網膜色素変性症患者のつとめ IN 二戸 6月5日(水) 岩手県二戸保健所
患者さん11名、合計28名の出席がありました。二戸保健所からは医療費助成申請について説明がありました。交流会では「困っていることや心配事などを一緒に考えていきましょう」と岩手県網膜色素変性症協会会長の挨拶から始まり、病気の原因や、福祉情報、患者会の紹介などについて、ヘルパーさんが内容を読み上げて説明しました。出席者は出身地や自己紹介をして交流を行いました。

○市町村・保健所母子保健担当会議 6月7日(金) 岩手県教育会館
各市町村の母子保健担当者、県内各保健所の母子保健の担当者ほか65名の出席で行われました。
岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センターは支援員の紹介をさせていただき、周知のため機関誌やリーフレットを対象者に配布してもらえようをお願いしてきました。小児慢性特定疾患は、一般の方はもちろん、関係者の方々でも理解が難しいように感じています。また、他県に比べて医療・福祉サービスが少なく、在宅で療養する方が多いように思われます。子どもと、ご家族が安心して暮らせるように、地域と連携し今後の体制を整えていくことの必要性を感じました。

5月23日は「難病の日」です

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

岩手難病連では、「難病の日」前日までに医療費助成対象疾患の一覧など啓発のためのリーフレット、難病の日のポスター、ティッシュを岩手県難病診療拠点病院の岩手医科大学附属病院、難病医療協力病院その他病院を訪問し、合計24の病院にお願いをしてまいりました。

当日は4か所合計1,200個のティッシュを配布し、難病への理解を求めました。

矢巾駅東口・・・6名
重症筋無力症の会員
HAMの会員
矢巾町健康推進課の課長
ボランティア会員ほか

一ノ関駅構内・・・18名
一ノ関修紅高等学校生徒14名
佐藤副代表理事
小野寺理事ほか

県立盛岡第三高等学校前・・・2名
千葉代表理事、
岩手県議会議員阿部盛重議員

盛岡市ベルフまつぞの・・・4名
矢羽々副代表理事、事務局

難病の日の当日の様子は新聞社4社、テレビ局2社、ラジオ1社が取材し、報道されました。

※右新聞掲載 上 読売新聞
下 岩手日報

「難病の日」の23日、県内の患者らでつくる「県難病・疾病団体連絡協議会」は盛岡市と一関市、矢巾町で患者への理解を求める啓発活動を行った。

難病の日は、2014年に難病医療法が成立した日を記念して制定された。同法によって医療費助成の対象となる難病は現在、パーキンソン病や悪性関節リウマチなど331疾患ある。県内では疾患ごとに33の患者会があり、18年時点の会員は約2000人に上る。

だが、患者は症状に改善が見られると、難病認定から外されて助成が受けられなくなったり、周囲の認識が不十分で就労できなかったりと課題が多い。

この日は、会員や患者らが盛

「難病患者の現状知って」

岡市松園のスーパーと盛岡三高前、JR一ノ関駅、JR矢幅駅前で難病の日を啓発するティッシュ計1200個を人々に配った。会員の大橋絹子さん(70)は「難病は完治することはない、いつ再燃するかわからない。より多くの人に難病患者の現状を知ってもらえたら」と話した。



「難病の日」を啓発するティッシュを配る会員(右)



難病啓発のためのティッシュを配る有原淳也さん(中央)ら

難病に理解深めて

県難病・疾病団体連絡協議会(千葉健一代表理事)は23日、矢巾町のJR矢幅駅前で難病に関する啓発のティッシュを配布した。日本難病・疾病団体協議会が制定した難病の日に合わせて、初めに実施。難病患者は症例が少なく、見た目にも分かりにくいいため、職場で理解を得られないなどの困難を抱えており、関心の広がりを感じた。会員や支援のボランティアら7人が参加。難病の日と難病連を紹介し「ひとりぼっち」の療養者をなくそう」と記したチラシをばらまいたティッシュを通動、通学客らに配った。

「ひとりぼっち」なくそう 県連絡協議会啓発活動

知られていない難病はたくさんある。助けを必要とする大変な人がいることを少しでも知ってほしい」と思いを込めた。難病の日は、医療費助成の対象となる疾病数を拡大する「難病法」の成立の日に合わせて制定。制定前の56疾病から現在は331疾病に拡大され、県にもより、県内では2018年度末で約9千人が助成を受ける。難病は希少な病のため、職場で打ち明けられなかったり、通院の理解が得られないなどの課題を抱える。県難病相談・支援センターの根田豊子相談支援員(18)は「仕事にすることが患者の元気になる。社会の側も理解を深めてほしい」と訴える。

同日は一関市のJR一ノ関駅、盛岡市のベルフ松園店前で

～各加盟団体総会終了しました～

○日本てんかん協会岩手県支部(波の会)総会

4 月 28 日(日) 盛岡市総合福祉センター

○きびだんごの会 総会

4 月 28 日(日) まなび学園 花巻市

○全国脊髄損傷者連合会岩手県支部 総会

4 月 29 日(月) ふれあいランド岩手 第 1・2 会議室

○岩手県パーキンソン病友の会 総会

5 月 13 日(月) 花巻温泉

○岩手後縦靱帯骨化症友の会 総会

5 月 14 日(火) ふれあいランド岩手 調理実習室

○岩手県精神保健福祉連合会 総会

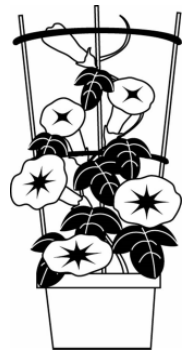
5 月 16 日(木) ふれあいランド岩手

○岩手県腎臓病の会 総会

5 月 19 日(日) 陸前高田市コミュニティホール

○日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 総会

5 月 26 日(日) ふれあいランド岩手 ホール



これからの予定

○一関修紅高等学校創立 120 周年記念式典 -主催:一関修紅高等学校-

日時: 6 月 14 日(金) 13 時

会場: 一関文化センター大ホール

○日本 ALS 協会岩手県支部 総会

日時: 6 月 15 日(土) 13 時～

会場: ふれあいランド岩手 第 1・2 研修室

○岩手県ヘモフィリア友の会 総会

日時: 6 月 15 日(土) 13 時～

会場: ふれあいランド岩手 第 1・2 会議室

○岩手県網膜色素変性症協会 総会及び本部理事長講演会

日時: 6 月 16 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



○いわて心臓病の子どもを守る会 総会

日時: 6 月 22 日(土) 10 時 30 分～

会場: 岩手医科大学付属病院

○神経難病患者・家族の集い「みどりの会」 -主催:岩手県釜石保健所-

日時: 6 月 26 日(水) 13 時 30 分～15 時

会場: 釜石地区合同庁舎 2 階 相談室 4

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

○難病患者さんご家族の災害の備えの学習会 -主催:岩手県宮古保健所-

日時: 7 月 4 日(木) 13 時 30 分~15 時 30 分

会場: 宮古地区合同庁舎 1 階第 2 会議室 AB

内容: 病気や障がいのある方と一緒に考える災害の備え

○神経難病患者・家族の集い「みどりの会」 -主催:岩手県釜石保健所-

日時: 7 月 19 日(金) 13 時半~15 時

会場: 釜石地区合同庁舎 4 階 大会議室

内容: みんなで歌ってリフレッシュ♪

○岩手後縦靱帯骨化症友の会交流会

日時: 7 月 30 日(火) 13 時 30 分~

会場: ふれあいランド岩手 研修室

○ピアサポート研修会 一関会場 -主催:岩手難病連-

日時: 8 月 5 日(月) 10 時~15 時

会場: 一関市保健センター



○ピアサポート研修会 盛岡会場 -主催:岩手難病連-

日時: 8 月 6 日(火) 10 時~15 時

会場: ふれあいランド岩手 第 1・2・3 研修室

※両日とも参加者を募集しております。詳しくは 7 ページをご覧ください。

○田中佳医師健康講演会 -主催:遊探総合企画 共催:EM 生活 後援:岩手難病連他-

第 1 回 日時: 7 月 6 日(土) 13 時~15 時

会場: 花巻市銀河モール会議室

第 2 回 日時: 7 月 7 日(日) 10 時~12 時

会場: 盛岡市キャラホール

第 3 回 日時: 8 月 17 日(土) 13 時~15 時

会場: 二戸市中央公民館

第 4 回 日時: 8 月 18 日(日) 10 時~12 時

会場: 大船渡市カメラアホール

§ ご寄付の御礼 § [2019 年 4 月 1 日~5 月 31 日まで]

菅原智子様 5,000 円 地の塩千葉様 10,000 円 福士藤助様・貞子様 4,000 円

周尾昭作様 10,000 円 主濱陽子様 5,000 円 澤山いち子様 6,000 円

中嶋嘉子様 2,000 円 坂本英二様 10,000 円 多田栄子様 2,000 円

佐藤文枝・育実様 ハガキ 28 枚 工藤光機様ハガキ 50 枚

村井禎子様ハガキ 18 枚切手 12 枚

岩手難病連支援自動販売機寄付 [2019 年 1 月 1 日~3 月 31 日まで]

みどりの郷様 1,097 円 サカモト商会様 1,163 円 一関修紅高等学校様 869 円

三和設備工業株式会社様 2,402 円 グリーンケア様 1,404 円 地の塩様 3,440 円

皆様ありがとうございます

~お知らせ~

中古車いすをお譲りします。1 年前に購入しましたが使用頻度が少ないので使っていた
だけの方にお譲りします。お問い合わせは難病連まで(019-614-0711)

§ 賛助会費のお礼 §

〔2019 年 4 月 1 日～5 月 31 日まで〕

賛助会費 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
小瀬川元子様	3,000 円	細矢 君子様	5,000 円	芦澤 盛様	3,000 円
天沼 久純様	3,000 円	清水 洋一様	5,000 円	赤坂 康子様	3,000 円
保坂 信雄様	10,000 円	朝倉 和子様	2,000 円	小幡 弘樹様	3,000 円
林 昭市様	3,000 円	岩井 智子様	6,000 円	福士 藤助様	3,000 円
福士 貞子様	3,000 円	佐々木喜代子様	3,000 円	大森みや子様	3,000 円
工藤 昭子様	3,000 円	高橋 紘子様	3,000 円	佐藤 昭彦様	3,000 円
小原 邦様	5,000 円	村井 禎子様	5,000 円	宇夫方博子様	5,000 円
佐熊 晋様	3,000 円	大塚 義博様	3,000 円	阿部 憲男様	10,000 円
畠山 貞子様	3,000 円	高橋 悦子様	3,000 円	及川 清仁様	10,000 円
吉田 悠子様	6,000 円	菊池 武人様	3,000 円	藤原 盛様	3,000 円
細谷 一様	3,000 円	柏 紀子様	3,000 円	小笠原早苗様	3,000 円
泉田 裕樹様	3,000 円	渡辺 典子様	3,000 円	生方 靖子様	3,000 円
野村 暢郎様	5,000 円	相澤健一郎様	3,000 円	河野智枝子様	5,000 円
山下 キヌ様	3,000 円	遠藤 五郎様	10,000 円	鈴木 礼子様	3,000 円
中屋 重直様	3,000 円	高橋ひかる様	5,000 円	内藤千代子様	3,000 円
山内 誠子様	3,000 円	佐藤 律子様	3,000 円	細川 宮子様	3,000 円
長島 夏海様	3,000 円	中村 英治様	3,000 円	高橋 愛実様	3,000 円
熊谷佳保里様	3,000 円	長山 裕子様	3,000 円	上路 守様	5,000 円
工藤 光機様	3,000 円	一條 敬子様	5,000 円	晴山 巧様	3,000 円
千葉 昇様	3,000 円	岩手県議会議員 軽石 義則様	3,000 円	佐藤 純一様 佐藤 照美様	3,000 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	3,000 円	盛岡市役所法政大学 橙門会 駒木 勝一様	3,000 円	(医) 銀杏会小林産 婦人科医院長 小林 高様	10,000 円
産科産婦人科吉田 医院院長 吉田耕太郎様	10,000 円	医療法人緑明会吉田 消化器科内科院長 吉田 俊巳様	10,000 円	盛岡市議会議員 庄司 春治様	5,000 円
佐藤 文枝様 佐藤 育実様	3,000 円	産婦人科内科幸ク リック院長 山本 幸一様	10,000 円	いしどりや眼科院長 玉木 光子様	10,000 円

正会員費

鈴木司様 蛙田幸一様 高橋義光様 小野寺廣子様 周尾昭作様 澤山禎信様
中嶋嘉子様 稲垣裕一様 千葉悟郎様 内沢常子様 中村康夫様

団体会費

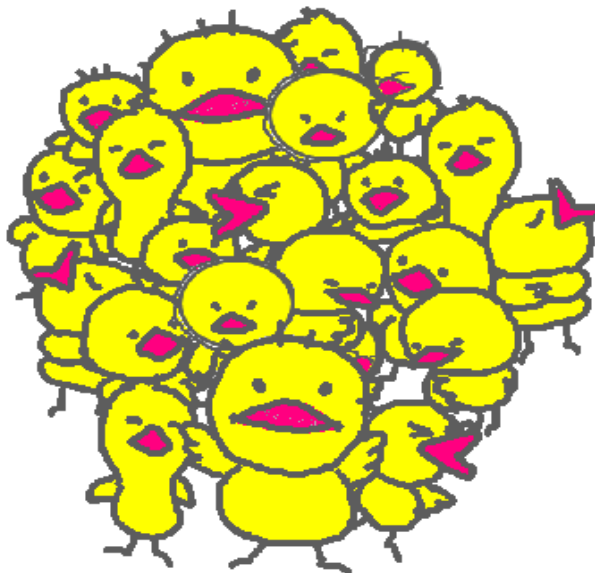
岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会 500 円 岩手網膜色素変性症協会 4,700 円
岩手県脊髄小脳変性症友の会 1,000 円 岩手県後縦靱帯骨化症友の会 1,000 円
岩手県ミトコンドリア病友の会 500 円 いわて心臓病の子どもを守る会 3,500 円
一般社団法人全国パーキンソン病友の会岩手県支部 8,000 円

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

ピアサポート研修会を開催します

～ピアサポートとは、同じ問題を抱える者が集まり、それぞれの状況での自分の体験や行動、考えなどを披露し、語り合うことにより互いに支え合うこと～



一関会場

日時:8月5日(月)

10時～15時

会場:一関市保健センター

対象:一関市近郊の難病患者さん・一関修紅高等学校生徒さん

盛岡会場

日時:8月6日(火)

10時～15時

会場:ふれあいランド岩手

対象:盛岡市近郊の難病患者さん・岩手リハビリテーション学院学生さん

東北福祉大学の阿部一彦先生を講師に迎え2会場で研修会を行います。難病が珍しいものであるかのような世界ではなく、誰がいつ罹るかわからない病気だから、広く知らしめる必要があると考えています。特に若者への情報提供(ピアサポート研修)をしていくことに大きな期待を持ち、今年度も将来看護関係への進学を目指している、一関修紅高等学校の看護進学コースの生徒さん、岩手リハビリテーション学院の学生さんにも参加いただき、ピアサポート研修会を開催します。ご近隣にお住いの、難病患者さんには是非ご参加いただき、ご協力いただきたいと思います。参加は無料です。参加希望の方は難病連事務局まで。

申込み・お問い合わせ

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3ふれあいランド岩手内

電話:019-614-0711 FAX:019-637-7626 E-mail:iwanan@io.ocn.ne.jp

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

☆車いすダンス練習予定 ふれあいランド岩手体育館 10 時～14 時

○6 月 13 日(木)・27 日(木) ○7 月 11 日(木)・25 日(木)

☆合唱練習予定

ふれあいコール ふれあいランド岩手 13 時 30 分～15 時 30 分

○6 月 15 日(土) 音楽室 ○6 月 29 日(土) 音楽室

○7 月 13 日(土) 調理実習室 ○7 月 27 日(土) 調理実習室

ほのぼのコール ほのぼのホーム音楽室 10 時～11 時

○6 月 24 日(月) ○7 月 29 日(月)

コールひまわり(原則第 4 日曜日) まなび学園音楽室 13 時 30 分～15 時 30 分

○6 月 23 日(日) ○7 月 28 日(日)

☆SHOWA 笑学校いわてなんれん分校予定 ふれあいランド岩手 10 時～12 時

○7 月 6 日(土) 調理実習室 ○8 月 10 日(土) 調理実習室

☆生け花サークル予定 ふれあいランド岩手 13 時 30 分～15 時

○6 月 28 日(金) 調理実習室 ○7 月 26 日(金) 調理実習室

☆ALS 相談会・交流会☆ ふれあいランド岩手 13 時～15 時

○6 月 15 日(土) 1・2 研修室 ○7 月 20 日(土) 調理実習室

沿岸交流会 ○7 月 13 日(土) 13 時 30 分～ 会場: 大清水地区活性化センター
軽米町大字山内 3-50

連絡先: 090-7335-5711 (田代せき)

☆パーキンソン病療養者と家族の会(県央地区交流会 みゆき会) 13 時～15 時

○6 月 6 日(木) 交流会 アイーナ

○6 月 16 日(日) レクリエーション ふれあいランド岩手

○7 月 11 日(木) 交流会 アイーナ

○7 月 21 日(日) レクリエーション ふれあいランド岩手

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

☆県南交流会・相談会(毎月第 2 水曜) 奥州市文化会館 Z ホール 10 時～12 時

○6 月 12 日(水) ○7 月 10 日(水) ○8 月、9 月はお休みです

慌ただしい日常の中でも、時経とともにこ
なしていくことが多くあり、その一つが難病
連の行事です。始まりは不安がいっぱいでも
終了後は充実感を味わい「やってよかった」
…と感情に浸るときでもある。これからもま
だまだこなさなければならないことも多い、
いつも思うことは皆様のご協力があってこ
その難病連だと思います。。

皆様もご自愛されて明るく元気に過ごし
ましょう。

令和元年 6 月 根田・大橋・桜田・東山・田中

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

020-183 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

980-0874 宮城県仙台市青葉区角五郎 1 丁目 12-6

頒価 100 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