

TSK 124号

いわてなんれん



「病気に負けない
コロナにも負けない」
暮れも押し詰まった昨
年12月のことであった。
主治医から「もう余命い
くばくもない」と宣告さ
れた。
長年の胸の病がいつし
か脳に転移し、ステージ
4の状態ですら長くは生
きられないとのことであ
った。
ならば、終活の旅をし
よう。長年果たせな
きたインドコルカタ市を
訪ねよう。コルカタ市は、
マザーテレサの縁で「死
ゆく人々の家」を微力だ
けで支えてきたつもり。

更に東京の五十嵐薫さ
んの呼び掛けでレインボ
ーホームの会員となつて
いる。子どもたちの保育
と婦女子のミシンによる
職業訓練だ。その成果も
見てきたい。

かくして12月19日か
ら9日間のインド行きが
実現した。何せ退院間も
ない身、ろくに歩けない
状態で妻との二人旅。ず
いぶんいろんな人にお世
話になった。世話になっ
ただけ収穫も大きかった
と思っている。

コルカタは、人口13億
人のインドの中でも、と
りわけ人口密度の高い都
市、人と人が密集し、片
側3車線の道路がたちま

編集者
一般社団法人岩手県難
病・疾病団体連絡協議会
〒020-0831 岩手県盛岡市
三本柳 8-1-3 ふれあいラ
ンド岩手内
発行者
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 1-12-6
頒価 100円

ち6車線になっていた。

喧噪の街、何でもあり
きの活き活きとした街で
ある。町全体が混とんと
して、不思議な魅力
をたたえた町であり、
人々からもぬくもりを感
じた。

コロナウイルスの感染
が始まる頃だったが、罹
患せずに帰れたことがと
てもうれしい。

改めて生きることの素
晴らしさを感じ、この与
えられた命が少しでも長
く人々に役立てるよう
に病気に負けない、ウイル
スに負けないよう頑張っ
ていきたい。

代表理事 千葉健一

新型コロナウイルス 感染症関連のお知らせ

〇特定医療費(指定難病) について

JPA(日本難病・疾病
団体協議会)や、心臓病
の子どもを守る会などの
団体から、新型コロナウイルス
対策に関する要望
を提出していただきました。

その結果、特定医療費
(指定難病)、小児慢性特
定疾病医療費に関しては、
受給者証の有効期間を、
1年間延長することにな
りました。

現在、使用している受
給者証については、
令和2年10月1日、
令和3年9月30日まで

引き続き使用可能です。
住所変更、収入の変更
などの各種申請について

は、住所地を管轄する保
健所に郵送にて手続きで
きます。

詳しくは、岩手県保健
福祉部健康国保課より郵
送された文書をご確認く
ださい。



〇緊急の場合の医療機関 への受診について

厚生労働省から以下の
通り各都道府県に事務連
絡が出されています。

緊急の場合は、受診す
る医療機関と受給者証に
記載する指定医療関係の
名称が異なる場合におい
ても、事後的に指定医療
機関の変更を行う事で差
し支えないものとし、さ
らに、指定医療機関での
受診が困難な場合におい

では、医療機関において受給者証を提出したうえで、指定医療機関以外の医療機関でも受診できるものとする。

○電話や通信機器を用いた診療（オンライン診療）について

「新型コロナウイルスの感染症の拡大に際しての電話や情報通信機器を用いた診療等の時限的・特例的な取り扱いについて（令和2年4月10日厚生労働省医政局医事課及び医薬・生活衛生局総務課事務連絡）」に基づく対応を行っている医療機関が厚生労働省から公表されました。

岩手県のホームページに県内の実施医療機関について掲載されています。

6月1日現在では96カ所です。

「歯科診療」についても同様に、オンライン診療が実施されています。

6月1日現在では14カ所あります。

確認できない場合は、難病連までお問い合わせ下さい。

なお、この取り扱いは、新型コロナウイルス感染症が収束し、上記厚生労働省事務連絡が廃止されるまでの時限的・特例的なものですので、御留意願います。

○小児科オンライン婦人科オンラインについて

経済産業省の委託事業により、5月1日～6月26日まで無料で利用できます。自宅から小児科

医、産婦人科医、助産師に無料でご相談いただけます。妊娠中、産後の悩み、新生児、15歳のお子さんの相談が可能です。

「小児科オンライン」または「産婦人科オンライン」を検索してウェブサイトをから会員登録・利用を行ってください。会員登録に必要な合言葉は「てをあらおう」です。

産婦人科オンライン

小児科オンライン

会員登録に必要な合言葉
てをあらおう

○今年度の岩手県難病連の活動について

当会に加盟されている団体の多くに、自己免疫を抑える薬（自己免疫抑制剤）を服薬されている病気の方がたくさんいらっしゃいます。服薬中は、感染症に罹患すると、命にかかり重症化するのではと、恐れています。

県外で重症化している症例も、基礎疾患を持っている患者さんという報道も多く耳にします。県内でも、そういった不安を抱える患者さんから支援センターへの相談も、増えていきます。

以上のことを踏まえて、当面の間6月～難病連の交流会、サークル活動の開催を控えたいと思います。

交流会

- ・盛岡交流会
- ・県南交流会
- ・サークル活動

- ・ふれあいコール
- ・コールひまわり
- ・車いすダンス
- ・生け花サークル

・SHOWA笑学校

8月には、ピアサポート研修会も計画しておりましたが、開催中止となります。

新型コロナウイルス感染症対策への取り組みが長期化してきましたが、油断することなく引き続き対策を、お取りくださいますようお願いいたします。



新型コロナウイルス感染の懸念から、
お手持ちの電話やスマホで医療機関に相談や受診することができます。

電話・オンラインによる診療が ますます便利になります。

高額な機器や難しいシステムは不要です。

※実施していない医療機関もあります。

1

診療内容の確認

電話・オンライン診療を行っているか確認

受診しようと考えている医療機関のホームページを確認するか、直接医療機関の窓口にて、電話やオンラインによる診療を行っているかご確認ください。



かかりつけ医等 または 最寄りの医療機関

まずは、普段からかかっているかかりつけ医等にご相談ください。かかりつけ医等をお持ちでない方は、下記のホームページから電話・オンラインによる診療を行っている最寄りの医療機関*にご連絡ください。

※医師の判断によっては、すぐに医療機関を受診する必要があるため、できるだけお住まいの近くの医療機関を選択することをお勧めします。



2

事前の予約

電話の場合

電話の場合は、医療機関に電話し、保険証などの情報を医療機関に伝えた上で予約します。



オンライン診療の場合

オンライン診療の場合は、医療機関によって予約方法は異なります。詳しくは各医療機関のホームページをご覧ください。

支払い方法の確認

予約の際に合わせて支払い方法についても確認します。

3

診療

診療開始

医療機関側から着信があるか、オンラインで接続され、診療が開始します。

本人確認後、症状説明

まずは、受診を希望されているご本人であることを確認するために、求められた個人情報を伝えた後に、症状等をご説明してください。

電話やオンラインによる診療では診断や処方が必要な場合があることにはご注意ください。



4

診療後

医療機関への来訪を推奨されたら

医療機関に来訪して受診するよう推奨された場合は、必ず医療機関に直接かかるようにしてください。

薬の処方を受けた場合

薬が処方され、薬の配送を希望する場合は、薬を出してもらい最寄りの薬局を医療機関に伝えた上で、診察後、薬局に連絡してください。

電話やオンラインによる服薬指導を受けられ、その後、薬が配送されます（薬局に来訪されて服薬指導を受ける必要がある場合もあります）。

上記の流れは一例です。医療機関によって異なる場合があります。

☆岩手県 新型コロナウイルス感染症 に関する相談窓口

1、息苦しさ（呼吸困難）、強いだるさ（倦怠感）、高熱等の強い症状のいずれかがある場合

2、重症化しやすい方（注意）で、発熱や咳などの比較的軽い風邪の症状がある場合

（注意）高齢者、糖尿病、心不全、呼吸器疾患（COPD等）等の基礎疾患がある方や透析を受けている方、免疫抑制剤や抗がん剤等を用いている方

3、上記以外の方で発熱や咳など比較的軽い風邪の症状が続く場合

（症状が4日以上続く場合は必ずご相談ください。症状には個人差がありますので、強い症状と思う場合にはすぐに相談してください。）

帰国者・接触者相談センター

019・651・3175

（24時間 全日）

新型コロナウイルス感染症相談窓口

019・629・6085

加盟団体の 活動について

〇岩手県腎臓病の会

総会は書面決議開催としました。

〇全国パーキンソン病友の会岩手県支部

9月末まで会報以外の行事、集会をすべて中止いたします。

〇日本ALS協会岩手県支部

総会は書面決議開催としました。

今後の活動は、軽米活性化センターで、患者・家族情報交換会を行う予定です。

開催日：7月18日（土）

1時半～3時半

**○日本筋ジストロフィー協会
会岩手県支部**

今年度の総会は郵送で行う予定です。

○岩手県ヘモフィリア友の会

新型コロナウイルス感染症拡大及び会員への感染防止のため書面開催とし、集合して開催する総会を行わないことといたしました。

○いわてIBD

令和2年度の活動（定期総会、学習会等）を休止します。
令和2年度の会費については徴収しません。



○岩手網膜色素変性症協会

6月21日予定の総会は、中止にしました。議案を郵送または、メールして、書面表決、電磁方法の総会に変えます。

○全国筋無力症友の会岩手県支部

6月開催予定をしていました、全国大会は中止いたします。

○いわて心臓病の子どもを守る会

総会は書面開催とします。今年度前半の活動は中止にします。

○NPO法人岩手県精神保健福祉連合会

5月25日に最小の人数で総会を開催しました。

**難病連4月～5月
までの活動報告**

○第1回理事会

新型コロナウイルス感染症の感染拡大予防の為、書面での同意書に基づく理事会決議とし、4月中旬に開催しました。

○令和2年度定時総会

今年度の定時総会は、書面表決で行われました。

報告事項

- ・令和元年度事業報告
- ・決議事項
- ・令和元年度計算書類承認の件
- ・定款変更の件
- ・任期満了に伴う理事及び監事の役員改選の件
- ・正会員の議決権行使書が過半数以上提出され、

すべての決議は賛成多数により承認されました。

これまで就任いただいておりました、副代表理事周尾昭作氏、理事千葉悟郎氏、理事高橋澄氏がご勇退されました。長い間難病連の活動について、ご尽力いただきました。本当にありがとうございます。

○第2回理事会

5月28日（木）ふれあいランド岩手 ホール
役員改選に伴い、代表理事、業務執行理事、副代表理事の選任が行われました。

代表理事 千葉健一
副代表理事 矢羽々京子
副代表理事 佐藤邦夫
副代表理事 立花弘之
業務執行理事 小野寺廣子

業務執行理事 中村康夫
理事 菊池信浩
理事 中村れい子
理事 佐々木賢治
理事 有原淳也
理事 蛙田幸一
理事 島崎至
監事 小林雄吾
監事 真鳥美輪

設立20周年記念式典開催についても話し合われました。

○難病の日の啓発活動

5月23日の「難病の日」について、当初は昨年のように街頭に立って啓発活動をする予定でしたが、各市町村役場と、岩手県各保健所、市町村保健センター、県内の病院にポスターの掲示をお願いしました。もしかしたら、

通院先の病院にも掲示されているかもしれませんが、盛岡タイムス、岩手日報の取材があり掲載されました。

情報紙『悠悠』5月26

日発行分にも掲載されました。

「一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会」
 事務局 盛岡市本郷二丁目1番1号
 電話 019(637)7626

5月23日は「難病の日」
 難病はすこし法律がなく、ごく一部の患者が研究対象として医療費助成が受けられるのみでした。日本難病・疾病団体協議会をはじめ、たくさんの方々が、2014年5月23日、患者家族の悲痛であった「難病法」が成立しました。指定難病は成人333疾患、小児では782疾患です。いずれも治療法がなく、主に家庭での療養が長期にわたる病気で、治療しながら就業している方も少なくありません。患者の輪を広げて、「ひとりぼっち」の病者をなくしましょう。賛助会員、ボランティア会員も募集しています。

お問い合わせ
 岩手県難病相談支援センター
 住所 019(614)0711
 電話 019(637)7626

盛岡タイムス

2020年(令和2年)5月22日 (金曜日)

患者と家族に思いを寄せて

「23日は」 コロナ感染に日々緊張

23日は「難病の日」。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）が成立したことを記念して18年2月に登録され、患者や家族の現状を知ってもらうキャンペーンが各地で繰り広げられている。今年には新型コロナウイルスの影響で大勢の人が集まる研修会やイベントは中止せざるを得ない状況。難病を抱える患者は感染が即、命の危機に直結するため日々、緊張を強いられている。県難病・疾病団体連絡協議会千歳健一代表理事、陸裕・県難病連は「患者やその家族に思いを寄せ、手を差し伸べてほしい」と呼び掛けている。



難病を抱える患者への思いを寄せて。岩手県難病相談支援センターの代表理事、陸裕（左）と千歳健一代表理事。

難病は原因不明で、治療法が確立されておらず、生活にも大きな支障をきたす慢性の疾病。患者数は少ないが、人口の一定割合で発症すると言われる。国の指定難病は現在333疾患。県内は約1000人。軽症者を含めると1万人以上とみられる。

■指定難病は現在333疾患。県内は約1000人。軽症者を含めると1万人以上とみられる。

■指定難病は現在333疾患。県内は約1000人。軽症者を含めると1万人以上とみられる。

■指定難病は現在333疾患。県内は約1000人。軽症者を含めると1万人以上とみられる。

難病は原因不明で、治療法が確立されておらず、生活にも大きな支障をきたす慢性の疾病。患者数は少ないが、人口の一定割合で発症すると言われる。国の指定難病は現在333疾患。県内は約1000人。軽症者を含めると1万人以上とみられる。

■指定難病は現在333疾患。県内は約1000人。軽症者を含めると1万人以上とみられる。

■指定難病は現在333疾患。県内は約1000人。軽症者を含めると1万人以上とみられる。

■指定難病は現在333疾患。県内は約1000人。軽症者を含めると1万人以上とみられる。

会費・寄付の御礼
 順不同・敬称略
 (4月2日～6月1日)

○賛助会費

- 岩井智子、泉田裕樹、みちのく療育園伊東宗行、盛岡市議会議員浅沼克人、三浦洋一郎、河野智枝子、岩手県議会議員神崎浩之、村井禎子、川又正人・若菜、藤原盛、小野寺有一、小原邦、渡辺典子、小林高、大塚義博、野中一久、鈴木内科神経内科鈴木孝輝、小笠原眼科クリニックス理事小笠原孝祐、高橋悦子、晴山巧、小野寺アキ子、村上由則、工藤昭子、高橋ひかる、新田シノブ、工藤花子、菊池武人、野村暢郎、小平芳孝、盛岡市議会議員大石仁雄、畠山貞子、盛岡市議会議員天沼久純、藤岡

直子、吉田悠子、内藤千代子、吉田洋治、盛岡市役所橙門会、いわてリハビリテーションセンター理事長大井清文、吉田消化器内科吉田俊巳、岩手県議会議員関根敏伸、岩手県議会議員川村伸浩、赤坂康子、鎌田良子、狩野敦、山下キヌ、岩手県議会議員千葉伝、及川清仁、岩手県議会議員木村幸弘、高橋愛実、みどりの郷株式会社代表取締役佐々木司、川村賢・泌尿器科皮膚科クリニック川村繁美、小瀬川元子、岩手県議会議員五日市王、浦尾照子、遠藤五郎、秋山信勝、主濱陽子、佐藤文枝・育実、二宮内科クリニック、盛岡市議会議員庄司春治、岩手県議会議員軽石義則、関村恭子、

大森みや子、佐熊晋、齋藤章子、産婦人科吉田医院吉田耕太郎、生方靖子、林国秀、岩手県議会議員佐藤ケイ子、柏紀子、小笠原公子、山内誠子、斉藤芳子、小笠原早苗、猪又正敏・涼太、産婦人科内科幸クリニック山本幸一、千葉千代子

〇〇寄付
澤山禎信、ほのぼのホーム、S T、藤本真紀子

〇支援自動販売機
みどりの郷、サカモト商会、三和設備工業株式会社、一ノ関修紅高等学校、グリーンケアー、地の塩モリーオ、吉川敦子

〇正会員費
真鳥美輪、鈴木司、遠藤光、稲垣裕一、中村康夫、佐々木賢治、中村忠一、中村れい子、菊池信浩、

澤山禎信、米澤順子、藤井裕康、立花弘之、阿部徳乃、高橋義光、齋藤茂登子、西田久子、蛙田幸一、小野寺廣子、日當万一

〇団体会費
岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会、岩手後縦靭帯骨化症の会、岩手県ミトコンドリア病友の会、全国筋ジストロフィー協会岩手県支部、日本ALS協会岩手県支部、岩手県脊髄小脳変性症友の会、岩手へモフィリア友の会、膠原病友の会岩手県支部、いわてIBD、もやもや病の患者と家族の会、岩手県網膜色素変性症協会、すみれ会、パーキンソン病友の会岩手県支部、全国脊髄損傷者友の会岩手県支部

くありがとございます

く計報く
大動脈炎症候群友の会(あけぼの会・東北)
代表 寺島久美子さんが、3月21日にお亡くなりになりました。

16年にわたって全国の友の会と共に活動され、難病連の会計も担当してくださいました。昨年は7月には、加盟団体代表者会議にもご出席いただきありがとうございました。

日本ALS協会岩手県支部 支部長 中村忠一さんが5月26日にお亡くなりになりました。

約9年にわたり支部長としてご活躍されました。昨年5月は難病連の定時総会にもご出席いただきておりました。

お二人のご冥福をお祈りいたします。

編集後記

岩手山の雪も消え、日はカッコーの鳴き声を聞きました。

ふれあいランド岩手のある三本柳、津志田、永井、見前地区はほとんど田植えが終わり、水が張られ美しい田園風景です。夜になると蛙のにぎやかな合唱がきこえています。

新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止のために、今患者会の皆様も活動休止で緊張の日々をお過ごしのこととも思います。

美しい緑の山々を見て、又ラジオ体操などで体力の維持を忘れずに明るくお過ごしください。

根田

