

# TSK 149号

## いわてなんれん

7月3日、最高裁は旧優生保護法を「立法時点で違憲」と判断した。

立命館大学の松原洋子教授（生命倫理）は優生思想の根本には「人々を医学的に分類して『障害』がその人の身体の問題なのだ」と捉える見方がある」と話す。（朝日新聞7月7日25面掲載より抜粋）

判決は問題を提起し、大きな反響がありました。難病も決して他人事ではありません。医学の進んだ現在、出生前診断など選択に矛盾もあります。

希少難病と障害を持つ患者として振り返ると問診だけで「診れない」何度もたらい回しを経験しました。

難病も個人疾患と見られ希少性から社会問題と捉えることは少ない。逆に「難病患者は医療費の助成を受けて優遇されている」と言われることが現実にある。

「難病・障害」になりたくて成った人は誰もいない。確かに難病患者、障害者は助成制度や社会福祉で救済され環境は良くなりました。しかし、

優生思想は今も一部に存在する。最高裁判決は「きれいごと」と捉える人も少なくない。難病の啓発、歩み遅々としています。最高裁判断、根本を考える機会になりました。

業務執行理事  
（岩手県ミトコンドリア病友の会代表）  
中村 康夫

### 難病連の活動報告

#### ○第3回理事会・加盟団体代表者会議

日時…6月21日（金）  
会場…ふれあいランド岩手・zooom

岩手県保健福祉部との懇談会に向けて、要望事項の話し合いが行われました。

#### ○難病ピアサポート研修会

日時…8月8日（木）  
会場…ふれあいランド岩手  
講師に上野康隆さん（NPO法人ココカラいわてピアサポーター）と阿部類さん（高次脳機能障がいピアサポーター）へ難病当事者兼家族、元児童指導員・現職業指導員）を迎え、難病ピアサポート研修会を行いました。

一般参加者8名、学生ボランティア1名が受講しました。岩手リハビリテーション学院ークラスも参加予定でしたが、諸般の事情で残念ながら参加見合わせになり、一部プログラムを変更しての開催となりました。  
前半はピアサポートについての講義や体験発表が行われました。

後半は全員で交流会を行い、講義や体験発表を聞いて感じたことやピアサポートについての思いを共有しました。



講義の様子



交流会の様子

#### ○盛岡市障がい福祉課との懇談会

日時…7月10日（水）  
会場…盛岡市役所

#### ○医療講演・交流会

炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎、クローン病) 食事のポイントと災害の備え

日時: 8月6日(火)  
会場: 盛岡地区合同庁舎  
・ZOOM

主催: 県央保健所・盛岡市保健所

〇ふれあいランド岩手団体交流室協議会 通常総会

日時: 6月14日(金)  
会場: ふれあいランド岩手

〇県南交流会

日時: 7月10日(水)  
会場: 奥州市水沢地域交流館アスピア

〇難病連ミーティング

日時: 7月2日(火)  
8月3日(土)  
会場: ふれあいランド岩手・ZOOM



難病相談支援センター

〇北いわて産学研修会

日時: 6月20日(木)  
会場: 一戸町コミュニティセンター

〇神戸市難病相談支援センター 第一回神経難病事例検討会

「ALS患者の自宅看取りと家族支援」

日時: 6月21日(金)  
会場: ZOOM

〇第11回障がいのある子どもと家族のケア研修会

「子どもの育ちを支える」

日時: 7月14日(日)  
会場: アイーナ(盛岡市)

〇OSモンに関する調査研究班 令和6年度ワークショップ

日時: 7月26日(金)  
会場: ZOOM

〇神戸市難病相談支援センター

支援者が知っておきたい! 障害年金の基礎知識

日時: 7月26日(金)  
会場: ZOOM

〇吹田徳洲会病院医療講演会(ZOOM)

当院の心臓血管手術

〜入院から退院まで

日時: 6月13日(木)  
糖尿病になったらどうなるの?

日時: 7月4日(木)

患者様と医療ソーシャルワーカーとの間わり

日時: 7月9日(火)

いつまでも口から食べるために、在宅から誤嚥予防

日時: 7月16日(火)

小慢自立支援センター

〇集まれ! アイライン2024

日時: 6月30日(日)  
会場: ビックルーフ滝沢

〇国立研究開発法人国立成育医療研究センター

第15回自立支援員研修会(基礎編)

日時: 7月3日(水)  
7月4日(木)  
会場: 国立成育医療研究センター(東京都)

〇障がいのある子どもと家族のケア研修会

「子どもの育ちを支える」

日時: 7月14日(日)  
会場: アイーナ(盛岡市)・ZOOM

〇岩手県精神保健福祉士会 スキルアップ研修

若年性認知症支援について・改正精神保健福祉法フォローアップ

日時: 6月22日(土)  
会場: アイーナ(盛岡市)

〇第12回ソーシャルワーカー記念/第20回ソーシャルワーク三団体合同研修

LGBTQ+を含めた多様性の尊重ー今、私たち(こどもたち)とー

日時: 7月20日(土)

会場: マリオス(盛岡市)

今後の活動予定

〇岩手県保健福祉部との懇談会

日時: 9月10日(火)  
会場: 盛岡市総合福祉センター

〇岩手県医療的ケア児支援センター市民公開講座 会場内企画パネル展

日時: 9月14日(土)  
9月16日(月・祝)

会場: アイーナ(盛岡市) パネル展に出席します。

〇県南交流会

日時: 9月11日(水)  
10月9日(水)  
会場: 奥州市水沢地域交流館アスピア



### 加盟団体の活動

**○全国パーキンソン病友の会岩手県支部**

**パーキンソン病患者とその家族の交流会**

日時：6月26日(水)

会場：アイーナ6階団体活動室

**交流会**

日時：7月10日(水)

会場：遠野市総合福祉センター会議室

**○日本ALS協会岩手県支部**

**総会**

日時：6月16日(日)

会場：ふれあいランド岩手  
**県南地区交流会**

日時：7月18日(木)

会場：水沢地区センター

**○全国心臓病の子どもを守る会岩手県支部**

**総会**

日時：6月23日(日)

会場：ふれあいランド岩手

**○いわてIBD**

**総会**

日時：7月7日(日)

会場：ふれあいランド岩手

**○岩手後継筋骨化症(OPPLL)の会**

**・OPPLLカフェ近況報告と懇談会**

日時：6月27日(木)

会場：ふれあいランド岩手

**・OPPLL例会ーカラオケとカシィ会**

日時：7月25日(木)

会場：ふれあいランド岩手

### 今後の活動予定

**○全国パーキンソン病友の会岩手県支部**

**パーキンソン病患者の公的支援制度について**

日時：8月30日(金)

会場：サン・アビリティーズ一関

**・一般社団法人全国パーキンソン病友の会 北海道・東北7ブロック交流集会**

**岩手県大会**

日時：10月19日(土)

10月20日(日)

会場：山の神温泉「優香苑」(花巻市)

**○日本ALS協会岩手県支部**

**盛岡交流会**

日時：9月14日(土)

10月12日(土)

13時30分

会場：ふれあいランド岩手

**○岩手県網膜色素変性症協会**

**一泊交流会**

日時：8月24日(土)

8月25日(日)

会場：八幡平ハイッ ※参加受付は終了しました。

**・視光障がい者ための情報機器展**

日時：9月16日(月・祝)

10時～16時

会場：いわて県民情報交流センター4階 岩手

県立視聴覚障がい者情報センター 研修室・映写室

入場料：無料

主催：岩手県網膜色素変性症協会

共催：岩手県立視聴覚障がい者情報センター

問い合わせ先：岩手県立視聴覚障がい者情報センター

日時：9月21日(土)

13時

会場：ふれあいランド岩手調理実習室

**○岩手県心筋症の会**

**令和6年度 第一回「岩手県心筋症の会」患者会及び交流会**

日時：9月21日(土)

13時

会場：ふれあいランド岩手調理実習室

### イベントのお知らせ

**○第8回イハトウ**

**とつとあきの音楽祭もりおか**

日時：9月29日(日)

10時～17時

会場：プラザおでって他

難病連からはふれあいコールが出演いたします。

ふれあいコールの出演は11時15分～11時40分の予定です。場所は肴町アーケードのモナカ入り口になります。

日時：7月13日(土)

会場：さくらホール(北上市)

f o o k の森緑

化推進協議会の企画でチャリティーライブが開催されました。

約10組の出演者が懐かしい曲やオリジナル曲を披露しました。客席からも声援が飛び交い、出演者・観客が一体となって盛り上がりました。

### イベントの報告

**Acoustic キーボー live folk G vol.13**

日時：7月13日(土)

会場：さくらホール(北上市)

f o o k の森緑

化推進協議会の企画でチャリティーライブが開催されました。

約10組の出演者が懐かしい曲やオリジナル曲を披露しました。客席からも声援が飛び交い、出演者・観客が一体となって盛り上がりました。

出演者・観客が一体となって盛り上がりました。

出演者・観客が一体となって盛り上がりました。



ライブの様子②



ライブの様子①

イベントで集められた募金は、北上市社会福祉協議会と岩手県難病連に寄付されます。  
なお、岩手県心筋症の会の梅田代表よりイベントに際してメッセージを頂戴しました。メッセージ全文は難病連ホームページに掲載しております。

### サークル活動

#### ○ふれあいコール

日時.. 8月17日(土)  
9月14日(土)  
13時30分  
会場..ふれあいランド岩手調理実習室

#### ○ほのぼのコール

日時.. 8月26日(月)  
9月30日(月)  
10時  
会場..ほのぼのホール(乙部)

#### ○コールひまわり

日時.. 8月25日(日)  
9月22日(日)  
13時30分  
会場..花巻まなび学園音楽室

#### ○生け花教室

日時.. 8月31日(土)  
9月28日(土)  
13時30分

会場..ふれあいランド岩手陶芸室

#### ○Showa笑学校

いわてなんれん分校  
日時.. 9月13日(金)  
13時30分  
会場..ふれあいランド岩手調理実習室  
※8月はお休みです。

#### 金賞・大賞の御礼

順不同・敬称略  
(令和6年6月1日~令和6年7月31日)  
○賛助会費  
吉田悠子、大場紘一、高橋こうすけ、山下キヌ、高橋穂至、佐藤ケイ子、白金運輸株式会社、今野裕文、菅原由和、庄子春治、千葉千代子、三島陽子・弘太郎・史子、狩野敦、秋山信勝、佐藤純一・照美

遠藤光、稲垣裕一、菊池信浩

#### ○団体会費

日本筋ジストロフィー協会岩手県支部、岩手後縦靭帯骨化症(OPLL)の会、全国心臓病の子どもを守る会岩手県支部

#### ○寄付

みちのくコカ・コーラボトリング株式会社自販機支援金(一関修紅高等学校、株式会社地の塩モリーオ、吉川敦子、特定非営利活動法人ハートピュア盛岡)、難病チャリティー まちなか音楽マルシエ、阿部徳乃・類、ほのぼのホーム、佐藤純一・照美、フォークの森 高橋信幸  
ありがとうございました。

#### 編集後記

149号を編集しているうちに東北北部も梅雨明けし、全ての地域で夏がやってきました。梅雨明け前から暑さが続いていましたが、夏になったことで更に気温が上がりが厳しい暑さになることが予想されます。

熱中症にならないように、適度に水分と塩分を摂取して過ごしてくださいませよう。  
(庄子)

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