

# TSK 150号

## いわてなんれん

9月に入り、朝晩涼しく感じる日が多くなりました。

先日、盛岡秋まつりのニュースが流れていました。このニュースを聞くと、岩手医科大学付属病院で、重症筋無力症のための胸腺摘出手術をして入院していたころを思い出します。

窓越しに「やれやれやれー」という声が聞こえて来て、やっとの思いで窓辺に立った時に思いを馳せ、あれから丸21年過ぎたんだなあと思います。

手術後、なかなか症状

が落ち着かず、また、胸部外科から神経内科に移され、血漿交換やら、

いろいろな治療していただきました。そんな中、患者同士での交流が始まり、難病連と出会いました。そして友の会を設立し、筋無力症友の会岩手支部も来年で設立20周年を迎えます。今、治療のための点滴を受けながら、この文章を書いていますが、治療しながらも仕事が出来、趣味のフラダンスや裁縫も出来ること、ぎこちないけれど、日々、病気を頭に入れて

いる生活も、なんとなく

こなして生活していること。この生活に納得している自分がいます。まだまだ先が長いですが、難病連・医師・友の会のトライアングルで、人生いい音色が出せるよう、努力していきたいと思っています。

業務執行理事

（全国筋無力症友の会岩手県支部へきびだんごの会）

小野寺 廣子

### 署名のお願い

○国会請願署名に

ご協力をお願いします

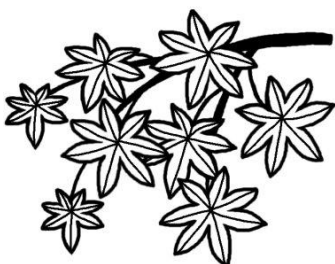
今年度も国会請願署名を行います。難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書です。病気になっても生涯、安心して生活できる豊

かな医療と福祉の社会の実現のために次年度に国会に提出いたします。

令和5年度の国会請願署名は岩手県難病連で115筆、岩手県腎臓病の会で1,839筆、全国膠原病友の会岩手県支部（ピオラの会）で106筆集まりました。

この署名は私たちの活動の推進力になっております。ご協力よろしくお願いたします。

ご希望の方には署名用紙をお渡しします。詳細は岩手県難病連にお問い合わせください。



### 難病連の活動報告

○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

岩手県保健福祉部との懇談会が開催されました。野原勝岩手県保健福祉部長をはじめ24名の方に参加いただきました。

難病連からは代表理事、各加盟団体代表者など25名が参加しました。

○岩手県難病医療連絡協議会

日時…8月2日（金）  
会場…zoom  
立花副代表理事が出席しました。

○障がい者関係団体との

**意見交換会(岩手県保健福祉部主催)**

日時.. 9月24日(火)  
会場..ふれあいランド岩手  
佐藤代表理事が出席しました。

**令和6年度医療講演会・相談交流会 全身性強皮症 治療と日常生活のポイントについて**

日時.. 9月26日(木)  
会場..盛岡市保健所  
主催..盛岡市保健所・県央保健所  
共催..岩手県難病・疾病団体連絡協議会・一般社団法人全国膠原病友の会  
会岩手県支部(ビオラの会)

**在宅療養難病患者支援のための交流会(宮古市キャラバン)**

日時.. 10月1日(火)  
会場..宮古市市民交流センター(イーストピアみやこ)

患者様10名、ご家族様2名、計12名にご参加いただきました。

また、来賓として桐田教男宮古市副市長にもご出席いただきました。

宮古市役所主任保健師による福祉サービスの説明、音楽療法士立花理砂さんによる音楽療法、昆デンタルクリニック院長 昆亜紀夫先生による口腔ケアの講義と歯科衛生士による実技指導、グループに分かれたの交流会を行いました。

交流会運営にあたっては関係機関の方々にもご尽力いただきました。参加された皆様からは、「とても楽しく過ごすことができました。また参加したいと思えます。」いろいろな勉強にな

りました。ありがとうございます。「疾病はちがいますが、色々な話を聞けて、これからの生活に生かしていきたいです。」等のお声をいただきました。



宮古市キャラバンの様子

**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

**難病連ミーティング**

日時.. 9月2日(月)  
10月4日(金)  
会場..ふれあいランド岩手

**第8回イーハトーヴとっておきの音楽祭りおか**

日時.. 9月29日(日)  
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しました。



ふれあいコールの様子

**難病相談支援センター**

**神経難病医療ネットワーク「進行期パーキンソン病における地域連携の重要性」**  
日時.. 8月5日(月)  
会場.. z o o m

**岩手県拡大マスカリニングセミナー**

日時.. 8月27日(火)  
会場.. z o o m

**難病克服支援セミナー「難病の人々の状況と治療への光明」**  
日時.. 8月31日(土)  
会場.. z o o m

**岩手県医療的ケア見支援センター主催 市民公開講座「ほくわたしのすきなひと」**  
日時.. 9月14日(土)  
会場.. アイーナ(盛岡市)

**特発性間質性肺炎診療とケアのポイント**  
日時.. 9月24日(火)  
会場.. z o o m

**全国センター研究会第40回研究大会**  
日時.. 9月27日(金)  
9月28日(土)  
会場.. z o o m

**吹田徳洲会病院医療講**

**演会**

皆さんが知らない飲み、食への機能のお話

日時… 8月21日（水）  
会場… z o o m

**小慢自立支援センター**

○日本ALS協会岩手県支部

介護職員等医療的ケア第3号研修 基本研修

日時… 8月23日（金）  
8月24日（土）

会場…ふれあいランド岩手  
吉田支援員がアシスタントとして参加しました。

○岩手県拡大マスキングセミナー

日時… 8月27日（火）  
会場… z o o m

○岩手県医療的ケア児支援センター主催 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）

会場…アイーナ（盛岡市）  
パネル出展しました。

○全国心臓病の子どもを守る会岩手県支部  
デイキャンプ

日時… 9月8日（日）  
会場… 都南つどいの森



デイキャンプの様子

北海道・東北ブロック交流会

日時… 9月22日（日）  
9月23日（月・祝）

会場…大船渡市防災観光交流センター おおふなぽーと

○小慢さぽーとせんだー

第1回小児慢性特定疾病医療講演会

小児慢性の相談について困った事：福島県いわき市の場合

日時… 9月28日（土）  
会場… z o o m

今後の活動予定

○在宅療養難病患者支援のための交流会（キャラバン）

二戸市会場  
日時… 10月22日（火）  
13時30分～15時30分

会場…二戸市総合福祉センター

久慈市会場

日時… 11月25日（月）  
13時～15時

会場…久慈市役所車庫棟  
3階会議室

福祉サービスの説明、口腔ケアについての講演、音楽療法士による音楽療法、交流会を予定しております。

○ALS療養者と家族の交流会

日時… 10月28日（月）  
13時30分～15時30分  
会場…一関地区合同庁舎（岩手県一関保健所）

主催…一関保健所  
2階 母子成人相談室

○家族交流会（小慢対象）

日時… 11月7日（木）  
13時30分～15時  
会場…宮古地区合同庁舎  
1階母子相談室・z o o m

主催…宮古保健所  
共催…釜石保健所、大船渡保健所

○第4回理事会

日時… 11月15日（金）  
会場…ふれあいランド岩手・z o o m

○県南交流会

日時… 11月13日（水）  
12月11日（水）

会場…奥州市水沢地域交流館アスピア

患者さんの講話、健康体操、音楽療法などを行っています。新しくいらっしゃる患者さんも増えて、楽しい交流会になっています。是非お気軽にお立ち寄りください。

**ORDD in**

いわて2025

日時… 2月22日（土）  
会場…ふれあいランド岩手  
ふれあいホール

来年2月に世界希少・難治性疾患の日（RDD）のイベントを開催する予定です。

患者様の体験発表と、アトラクションを予定しております。詳細が決まりましたら今後の機関紙いわてなんれんや難病連HP等でお知らせいたします。

# 〇根田支援員が岩手日報で取り上げられました

10月7日発行の岩手日報3面に根田支援員の特集記事が掲載されました。岩手日報社の許諾を得て転載させていただきます。

記事全文は岩手県難病連ホームページにも掲載しています。また、岩手県難病連相談室前に掲示しております。

※岩手日報 2024年10月7日付

※岩手日報社の許諾を得て転載しています。

難病連ホームページ



<https://www.iwanan.net/>

「県立中央病院で看護師をしていて、60歳で定年になった時、代表の千葉健一さんにたまたま声をかけてもらいました。精神障害についての知識は多少ありましたが、難病に関してはありませんでした。パーキンソン病さえ知りませんでした」

## 根田 豊子さん

(盛岡・難病相談支援員)

「難病連と関わるときは、」

「県立中央病院で看護師をしていて、60歳で定年になった時、代表の千葉健一さんにたまたま声をかけてもらいました。精神障害についての知識は多少ありましたが、難病に関してはありませんでした。パーキンソン病さえ知りませんでした」



「最初は電話が来ず、新聞に窓口紹介の記事を載せてもらいました。その記事を見た患者さんからの電話が転機になりました」

「あなたは難病のことをきちんと分かっているのか」と言われ、盛岡市の脊髄小脳変性症の沢山穂信さん(現在52)に会いに行くと、沢山さんに勧められました。沢山さんとの出会いが、私が難病の皆さんと関わり続けることになった一番の理由です」

## 患者と家族の生活向上、社会参加促進へ

### 同じ目線で寄り添う

「根田さん、ちゃんと気持ち聞いてあげてね」という言葉が、私の相談活動の原点になっています」



ねだ・とよこ 看護師として県立病院勤務を経て01年4月、県難病団体連絡協議会(現・県難病・疾病団体連絡協議会)入りし相談支援センター(019・614・0711)の難病相談支援員。難病連事務局も務める。83歳。盛岡市出身。

相談支援は、とにかく相手の話を聞くことです

「自宅を訪ね、沢山さんが書いた『世の中、偽りだらけだよ』という言葉をみました。本人は多くは話してませんが、養護学校の頃に車いす生活を強いられたのが理由の一つのようでした。安全優先だったので、ようやく、少しでも自分で歩きたいという沢山さんの意思は十分に尊重されなかつた」

「誰しも難病と告げられれば頭が真っ白になり、気持ちどん底に落ちます。医師は患者にとつて時として絶対的な存在です。だからこそ患者の目を見て、心に寄り添って対応してもらいたいです」

「みんな生きてる力、希望を持とうと始めました。合唱団で海外に行こうという夢を持ち、2008年6月、『海を越える』という意味で沖縄訪問交流が実現しました」

(論説委員会 四百聡) (第1月曜日掲載)

**加盟団体の  
活動報告**

**○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

**○日本ALS協会岩手県支部**

**介護職員等医療的ケア第3号研修 基本研修**

日時：8月23日（金）

8月24日（土）  
会場：ふれあいランド岩手

**盛岡交流会**

日時：9月14日（土）

10月12日（土）  
会場：ふれあいランド岩手

**介護士養成のための授業**

日時：10月4日（金）

会場：岩手県立北桜高等学校

**○全国心臓病の子どもを守る会岩手県支部**

**ティキキャンプ**

日時：9月8日（日）

会場：都南つどいの森  
**北海道・東北ブロック交流会**

**会**

日時：9月22日（日）

9月23日（月・祝）  
会場：大船渡市防災観光交流センター おおふな

ぽーと  
一日目は講演会と交流会を行いました。二日目は陸前高田市の東日本大震災津波伝承館を見学しました。

**○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：八幡平ハイツ

**視覚障がい者のための情報機器展**

日時：9月16日（月・祝）

会場：岩手県立視聴覚障がい者情報センター

網膜の日（9月23日）啓蒙活動  
岩手県難病連も協力させていただきました。

**○岩手後縦帯骨化症（OPPLL）の会**  
**読書会と懇談会**

日時：9月12日（木）

会場：ふれあいランド岩手  
**岩手後縦帯骨化症（OPPLL）の会**  
**PLLLの会カフェ**

**村上与志也「癒しと平和のピアノコンサート」**

日時：9月27日（金）

会場：ふれあいランド岩手  
**例会**

日時：10月31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**

**一般社団法人全国パーキンソン病友の会 北海道・東北ブロック交流集会**

**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：11月9日（土）

12月14日（土）  
13時30分  
会場：ふれあいランド岩手

**○日本てんかん協会岩手県支部（波の会）**

**岩手県支部設立50周年記念 令和6年度東北ブロック大会**

**変わった！てんかんの世界 50年間の歩み**

日時：11月2日（土）

11月3日（日）  
会場：サンセール盛岡

**○いわてIBD交流会**

日時：11月24日（日）

会場：岩手県公会堂

**イベント情報**

**○難病者支援 石川ゆず子ピアノリサイタル**  
東欧の音色が紡ぐ光と影  
Modern Dance : Yuu Hashimoto

日時：8月17日（土）

会場：岩手県民会館（盛岡市）

8月17日（土）に岩手県民会館にて、難病者支援 石川ゆず子ピアノリサイタルと東欧の音色が紡ぐ光と影が開催されました。石川さんの繊細でありながらも力強い演奏で、シヨパンのマズルカ、ブラームスのピアノのための6つの小品、シューベルトの系紡ぎのグレートヒェンなど、クラシックの名曲の数々が奏でられました。石川さんのドビュッシーの夢の演奏に合わ

せて橋本ゆうさんのモ

ダンダンスも披露され、  
会場はとても盛り上が  
りました。

主催のピアニスト Y

uzuko の会実

行委員会より、当日集め

られた募金160,71

6円、支援金142,0

00円、計302,71

6円をご寄付いただき

ましたのでご報告いた

します。



リサイタルの様子(主催者提

# 障がい者芸術祭

○岩手県障がい者文化芸術祭

## 応募作品展

日時..11月14日(木)

~12月1日(日)

会場..ふれあいランド岩手

エントランスホール

絵画・書道・写真・工芸・

文芸の作品が展示され

ます。

## 記念式典

日時..11月24日(日)

13時~

会場..ふれあいランド岩手

ふれあいホール

応募作品展各部門入

賞者への表彰が行われ

ます。

## ○ふれあい音楽祭 2024

日時..11月30日(土)

10時30分~15時

会場..ふれあいランド岩手

ふれあいホール

難病連からはふれあ

いコール、ほのぼのコー

ル、コールひまわりが出

演予定です。

## サークル活動

### ○ふれあいコール

日時..10月26日(土)

11月9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..10月28日(月)

11月25日(月)

10時~

会場..ほのぼのホール

(盛岡市乙部)

### ○コールひまわり

日時..10月27日(日)

11月24日(日)

13時30分~

会場..花巻まなび学園

音楽室

### ○生け花教室

※10月、11月はお休み

です。

## ○Showa笑学校

いわてなんれん分校

日時..10月11日(金)

11月15日(金)

13時30分~

会場..ふれあいランド岩手

調理実習室

## 会費・寄付の御礼

順不同・敬称略

(令和6年8月1日~令和

6年9月30日)

### ○賛助会費

中村一、高橋昌造、澤野

典子、長濱晴子

### ○正会員費

立花弘之

### ○団体会費

いわてIBD

### ○寄付

ピアニスト Yuz

uko の会実行委員

会、日本ALS協会

岩手県支部、鈴木司、長

濱晴子

ありがとうございました。

## 編集後記

日が落ちるのが早く  
なりました。

運転される方はライ  
トを早めに点灯する、歩  
行者、自転車の方は明る  
い色の服を着る、反射材  
を身に着けるなど安全  
対策をして事故の無い  
ように気を付けてお過  
ごしく下さい。

(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