

# TSK 151号

## いわてなんれん

来年は良い年でありますように！！

今年も早いもので最後の月である12月に入りました。皆さんいかがお過ごしですか？お正月の能登半島を中心にした大地震や夏はかつてないほどの猛暑に見舞われ、さらには地震で甚大な被害のあった能登地方を含み、各地での大雨被害など散々な年でした。改めて被害に遭われた方々に心よりお見舞い申し上げます。このような災害時における難病に苦しむ方々への様々な援助や手助け

がスムーズに行われるように、国や県や県内自治体へ要望や情報交換などを行ってきました。要望はすぐには実現いたしません、めげずに皆さんと一緒に要望活動を継続していきたいと思えます。

今年には宮古市、二戸市、久慈市にかけ、各市役所・保健所担当者の皆さんにご協力を頂き、難病患者さんやそのご家族の交流会を開催しました。どの会場も20名前後の参加者があり、参加された皆さんから「参加して良かった」とか「こ

のような会があれば又参加したい」との声が多く寄せられ、開催した難病連としても来年も継続したいと思った次第でした。一方で残念に思ったのは難病連の存在や、岩手県難病相談支援センターの存在を知らない方がほとんどだったということ。各地域で病気に苦しむ方々が集まり、日常の困ったことや暮らしやすい社会にするにはどうしたらいいか等々、情報交換をしたり歌を歌って楽しい時間を過ごしたりする会ができればと思っています。そんな時は難病連がお手伝いいたしますので、是非ご連絡ください。（ちなみに県南交流会が奥州市水沢で毎月第二水曜日10時から12時まで開催され

ています）。

本格的な冬に向かい寒さもさらに厳しくなります。手洗いやうがいをして、体調にはくれぐれも気を付けながら、年末や新年をお迎えください。皆さんにとって来年が良い年になるようご祈念いたします。

代表理事

佐藤 邦夫

### 署名のお願ひ (再掲)

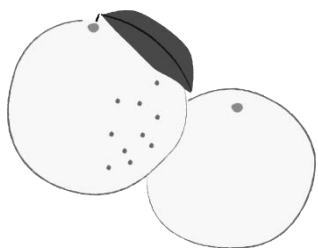
〇国会請願署名にご協力を願います

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。病気になる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183筆、全国膠原病友の会岩手県支部（ビオラの会）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

## ○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

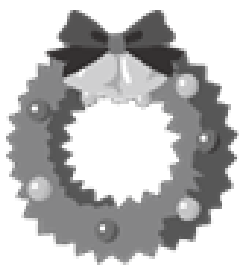
## ○報告事項

2024（令和6）年度上期事業報告について

## ○協議事項

・第1号議案 今後の活動予定について  
・第2号議案 県保健福祉部との懇談会の課題と次年度への改善点について

協議事項についてはすべての議案が賛成多数により承認されました。



## ○在宅療養難病患者支援のための交流会

主催…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

## 二戸市会場

日時…10月22日（火）

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）

会場…久慈市役所

二戸市会場では患者様8名、ご家族様・支援者様7名、計15名にご参加いただきました。久慈市会場では患者様12名、ご家族様・支援者様8名、計20名にご参加いただきました。来賓として二戸市健康福祉部福祉課長 佐藤功也様、久慈市社会福祉課長 安部信二様（市長代理）にもそれぞれご出席いただきました。

各市役所担当者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、二戸市では市の歯科衛生士、久慈市では鳥谷医院内科・歯科院長 鳥谷恭右先生による口腔ケアの講義、グループに分かれての交流会を行いました。

運営にあたっては関係機関、難病連加盟団体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「堅苦しく考えて参加しましたが、おだやかな気持ちでいられました。同じような病気の人の話ができて、前向きになりました。」「有意義であった。今後このような機会を設定してほしい。貴重な時間を一部いただきありがとうございます。

ました。」などのお声をいただきました。



久慈市会場の様子

## ○J P A 北海道・東北ブロック交流会 in 山形

日時…10月12日（土）

10月13日（日）

会場…山形国際ホテル

佐藤代表理事、菊池副代表理事、大橋支援員、庄子支援員が参加しました。

## ○第38回 J P A 幹事会

日時…12月8日（日）

会場…z o o m

立花副代表理事が出席しました。

## ○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

## ○難病連ミーティング

日時…11月5日（火）

12月9日（月）

会場…ふれあいランド岩手・z o o m

## 難病相談支援センター

## ○令和6年度パーキンソン病患者・家族の集い

日時…10月15日（火）

会場…釜石地区合同庁舎  
主催…釜石保健所

## ○令和6年度難病・小児慢性特定疾病患者家族交流会（クローン病・潰瘍性大腸炎対象）

日時…10月16日（水）

会場…大船渡地区合同庁舎  
主催…大船渡保健所

**○脊髄小脳変性症及び多系統萎縮症患者・家族の交流会**  
 日時：10月17日（木）  
 会場：花巻市花巻保健センター  
 主催：中部保健所

**○第3回神経難病事例検討会 若年性ALS患者の療養の課題と家族支援**  
 日時：10月18日（金）  
 会場：z o o m

**○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）  
 会場：山の神温泉「優香苑」（花巻市）

**○令和6年度難病患者支援従事者研修**  
 日時：10月21日（月）  
 10月22日（火）

会場：z o o m

**○ALS療養者と家族の交流会**  
 日時：10月28日（月）  
 会場：一関地区合同庁舎  
 主催：一関保健所

**○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！てんかんの世界へ50年間の歩みへ**  
 日時：11月3日（日）  
 会場：サンセール盛岡

**○家族交流会（小慢対象）**  
 日時：11月7日（木）  
 会場：宮古地区合同庁舎  
 主催：宮古保健所

**○岩手県脊髄小脳変性症友の会・夢現舎ほのぼのホーム 2024「収穫感謝祭」**  
 日時：11月9日（土）

会場：夢現舎 ほのぼのホーム

**○「こんな避難所が欲しい！」在宅から避難所まで要配慮者の視点で考える体験型防災ワークショップ**  
 日時：11月10日（日）  
 会場：岩手県立一関清明支援学校

**○北良株式会社創立70周年記念 WHOLE EARTH DAY**  
 日時：11月16日（土）  
 会場：北上市文化交流センター さくらホール

**○Innovation for NEW HOPE シンポジウム、難病の診断と治療の今と未来 みんなで支え合える社会を目指して**  
 日時：11月20日（水）  
 会場：z o o m

**○第2回盛岡市自立支援協議会**  
 日時：11月26日（火）  
 会場：盛岡市役所

**○難病・慢性疾患全国フォーラム 2024**  
 日時：11月30日（日）  
 会場：z o o m

**小慢自立支援センター 岩手県立療育センター 療育研修会**  
 日時：10月16日（水）  
 11月15日（金）  
 会場：YouTube（オンデマンド配信）

**○令和6年度難病・小児慢性特定疾病患者家族交流会（クローン病・潰瘍性大腸炎対象）**  
 日時：10月16日（水）  
 会場：大船渡地区合同庁舎  
 主催：大船渡保健所

**○岩手県精神保健福祉士会 ベースアップ研修 ソーシャルワーク実習指導に**

**○盛岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 わっぼうカフェ（小児がん対象）**  
 日時：10月26日（土）  
 会場：盛岡市保健所  
 主催：盛岡市子ども未来部 母子健康課、岩手県県央保健所、いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議 慢性疾病・難病班  
 共催：岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

**○第63回精神保健福祉東北大会・第50回岩手県精神保健福祉大会 人と人がつながる 語りあふ語り継ぐ、震災を忘れない復興と地域復興を目指**

**指して**

日時：11月1日（金）  
会場：都南文化会館（盛岡市）

**○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！てんかんの世界へ50年間の歩みへ**

日時：11月3日（日）  
会場：サンセール盛岡

**○家族交流会（小博対象）**

日時：11月7日（木）  
会場：宮古地区合同庁舎  
主催：宮古保健所

**○岩手県脊髄小脳変性症友の会・夢現舎ほのぼのホーム 2024「収穫感謝祭」**

日時：11月9日（土）  
会場：夢現舎 ほのぼのホーム

○「こんな避難所が欲しい！」在宅から避難所まで

**で要配慮者の視点で考える体験型防災ワークショップ**

日時：11月10日（日）  
会場：岩手県立一関清明支援学校

**○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：11月13日（水）  
会場：ケア・テック（盛岡市）

吉田支援員がアシスタントとして参加しました。

**○北良株式会社創立70周年記念**

**WHOLE EARTH DAY**  
日時：11月16日（土）  
会場：北上市文化交流センター さくらホール

○小児慢性特定疾病児童等自立支援員によるより良い支援の在り方に関する意見交換会（東北ブロック）

日時：11月22日（金）  
会場：2000m

**○小慢さぽーとせんたー 第2回小児慢性特定疾病医療講演会 病気を抱える子どもたちの教育支援について～ポケットサポートの活動を通して**

日時：11月30日（土）  
会場：2000m



**○令和6年度難病医療講演会・相談交流会**

日時：1月29日（水）  
会場：盛岡市保健所 大ホール

主催：盛岡市保健所、岩手県中央保健所  
共催：岩手県難病・疾病団体連絡協議会

お申し込み・お問い合わせは盛岡市保健所

よび岩手県中央保健所までお願いします。  
※申込締切：1月22日（木）

**○県南交流会**

日時：2月12日（水）  
会場：奥州市水沢地域交流館アスピア  
※1月の県南交流会はお休みです。

**ORDD in いわて 2025（再掲）**

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・2000m

今年度も世界希少・難治性疾患の日（RDD）のイベントを開催する予定です。

患者様等の体験発表と、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難病連ホームページ等でお知らせいたします。



RDD2025 キービジュアル



**○全国膠原病友の会岩手県支部（ピオラの会）交流会**

日時：10月19日（土）  
会場：北上市文化交流センター さくらホール

**○全国パーキンソン病友の会岩手県支部**

日時：10月19日（土）  
会場：山の神温泉「優香苑」（花巻市）

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）  
 会場：ふれあいランド岩手

**介護職員等医療的ケア第3号研修 基本研修**  
 日時：11月13日（水）  
 会場：ケアテック（盛岡市）

**理事会**  
 日時：11月24日（日）  
 会場：ふれあいランド岩手・zooom

**○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7**

**ロック大会 変わった！てんかんの世界へ50年間の歩みへ**  
 日時：11月2日（土）  
 11月3日（日）  
 会場：サンセール盛岡

**○岩手県脊髄小脳変性症友の会・夢現舎ほのぼの**

**2024「収穫感謝祭」**  
 日時：11月9日（土）  
 会場：夢現舎 ほのぼのホーム

**○いわてIBD交流会**  
 日時：11月24日（日）  
 会場：岩手県公会堂

**○岩手県多発性硬化症友の会 交流会**  
 日時：12月10日（火）  
 会場：ふれあいランド岩手

**○岩手後継靱帯骨化症（OPLL）の会 例会（フットケア）**  
 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**

**○岩手県精神保健福祉連合会 家族リフレッシュ交流・研修会**  
 日時：2月2日（日）  
 2月3日（月）  
 会場：いこいの村岩手（八幡平市）

**Acoustic チャリティー live folk G森 Vol.14**  
 日時：10月14日（月・祝）  
 会場：北上市文化交流センター さくらホール  
 企画：f o o k の森  
 緑化推進協議会  
 約10組の出演者が演歌を盛り込んだ曲やオリジナル曲を披露しました。前回よりも観客が増え、出演者・観客が一体となって盛り上がり

**イベントの報告**

ました。  
 また、岩手県難病連のため国会請願署名と啓発活動のブースを設けていただきました。  
 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した。心より感謝申し上げます。  
 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。

**○岩手県難病・疾病団体連絡協議会チャリティーモナキキ**  
 日時：11月23日（土）  
 11月24日（日）  
 会場：monaka前（盛岡市）  
 主催：HARMONY DREAM  
 1日目は岩手県難病連のために国会請願署

**障がい者芸術祭のつどい報告**

**○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  
 絵画・書道・写真・工芸・文芸の作品が展示されました。難病連からは

12名の作品を出展しました。

### 記念式典

日時：11月24日（日）

会場：ふれあいランド岩手

応募作品展各部門入

賞者への表彰が行われ

ました。

難病連では8名の方

が入賞されました。おめ

でようございます。

### ○ふれあい音楽祭 2024

日時：11月30日（土）

会場：ふれあいランド岩手

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、全

国筋無力症友の会岩手

県支部（きびだんごの会）

のフラダンスチームが

出演しました。

### ○盛岡市障がい者芸術文

#### 化祭（終了）

日時：12月7日（土）

12月9日（月）

会場：プラザおでつて  
難病連からは7名の  
作品を出展しました。

### イベントのお知らせ

#### ○Acoustic キーボードー

#### live folk Glee Vol.15

日時：1月19日（土）

13時頃開演

会場：北上市文化交流セ

ンター さくらホール

小ホール

企画：f o o k の森

緑化推進協議会

当日の募金は岩手県

難病連および北上市社

会福祉協議会に寄付さ

れます。

#### ○ギタリストスいわて第

#### 3回 ユーイヤーコンサート

日時：1月19日（土）

14時開演

会場：プラザおでつて

おでつてホール（盛岡市）

主催：ギタリストスいわて  
当日の募金は岩手県難  
病連に寄付されます。

### サークル活動

#### ○ふれあいコール

日時：12月14日（土）

1月18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：12月23日（月）

1月27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

※2月までお休みです。

#### ○生け花教室

※2月までお休みです。

#### ○Showa 笑学校

### いわてなんれん分校

日時：12月13日（金）

1月17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10月1日～令和

6年11月30日）

#### ○正会員費

小林雄吾

#### ○団体会費

全国筋無力症友の会岩

手県支部（きびだんごの

会）

#### ○寄付

梅田拓也、f o o k

の森 高橋信幸、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、

株式会社地の塩モーリ

オ、吉川敦子、特定非営

利活動法人ハートピュ  
ア盛岡）  
ありがとうございました。

### 編集後記

来年の干支の巳（み）  
についてインターネッ  
トで調べてみたところ、  
へビは脱皮をすること  
から「復活と再生の象徴  
」であり、そのことから  
「新しいことが始まる  
年」になると言われてい  
るようです。新年を期に  
新しいことを始めてみ  
ても良いかもしれませ  
んね。  
（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