

TSK 152号

いわてなんれん

この「なんれん機関紙」は偶数月の隔月発行なので、この紙面をお借りして、年頭のご挨拶を申し上げます。

皆様、明けましておめでとございます。今年もまた皆様からのご指導、ご協力をいただきながら様々な課題に取り組んでいきたいと思っておりますので、宜しくご協力の程お願い申し上げます。

さて、今年「巳年」蛇ですが、いつも年越しの時期を迎えると思いきや、されるのが十二支のいわれ。なぜ十二支がネズミ、ウシ、トラ、イノシシという順番になっているのか。なんとも滑稽な昔話ですが、身近なネコがなぜ入っていないのか。ネ

コがネズミを追いかけ回す理由とか、犬猿の仲という由来等も含まれており、なんとも興味深いものです。原作はどういう内容なのか詳細は分かりませんが、イタチの話が盛り込まれているものを目にしました。イノシシが十二番目になっている事との関わりで、イタチが十二番目に入れなかった事で神様が気の毒に思い、毎月の初日を「イタチ」と呼ぶようになったというお話。面白いものです。

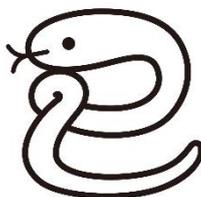
干支(えと)は厳密には「十干十二支(じっかんじゅうにし)」と呼ばれ、十干は現代では余り使われなくなり、「甲(きのえ)」、「丙(ひの

え)」と言われれば多分聞いたことがあると思います。詳細は避けませんが、十干は十種類あり、十二支と組み合わさると六十年に一度誕生年の干支に巡ってきます。これが、「還暦」としても一度赤子に生まれ変わって出直すという意味で赤いちやんちゃんを着て長寿の祝いとしているわけです。

さて、昨年は辰でしたが、辰年はよく政治的な変革が起きやすい年だと言われていますが、国内も他国に於いてもその様なことが起こりました。今年の「巳年」ですが、へビを神様のおつかいとしてお祀りする神社もあるように、神聖な動物として崇められてきました。脱皮を繰り返し成長していく様から、復活と再生のシンボルとして縁起の良い動物と言われています。昨年の元旦に起きた能登半島地震災害や自然災害地の早い復興と、

経済の再生、そしてすべての人が安心して暮らせる社会となるよう心から願うものです。

副代表理事(いわてIBD) 立花 弘之



難病連の活動報告

令和6年度難病医療講演会・相談交流会

心筋症との上手な付き合い方、治療と日常生活のポイントについて、
日時：1月29日(水)

会場：盛岡市保健所
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

〇県南交流会

日時：2月12日(水)
会場：奥州市水沢地域交流館アスピア

〇難病連ミーティング

日時：1月7日(火) 2月4日(火)
会場：ふれあいランド岩手・zoom

難病相談支援センターの活動報告

〇岩手県難病医療連絡協議会
いわて難病支援セミナー
患者さんの就労両立支援と医療を考える、
日時：12月11日(水)
会場：zoom

〇厚生労働省アレルギイ情報センター事業

2024年度リウマチ相談員養成研修
日時：12月20日(金) 1月15日(水)
会場：オンライン配信

○夢現舎ほのぼのホーム
クリスマス祝会・絵画展

日時：12月23日(月)

会場：夢幻舎ほのぼのホーム

○令和6年度盛岡市在宅
難病患者支援事業連絡会
研修会

難病療養患者のありのま
まの心を受け入れる、奇
り添い方とアフローチの
心得

日時：1月14日(火)

会場：盛岡市勤労福祉会館

○令和6年度HTL
V-1対策医療従事者
等研修会

日時：1月24日(木)

会場：盛岡地区合同庁
舎・z o o m

○令和6年度難病医療
講演会・相談交流会

心筋症との上手な付き合
い方、治療と日常生活の
ポイントについて

日時：1月29日(水)

会場：盛岡市保健所

○岩手県医療的ケア児支
援センター
第4回災害時支援のた
めの勉強会

日時：2月2日(日)

会場：z o o m



○第15回自立支援員研
修会(基礎編)

日時：11月25日(月)

会場：オンデマンド配信

○令和6年度岩手県発
達障がい者支援センター
普及啓発研修会

「発達障がいのある子ども
たちにとってのゲームやネ
ット」それぞれの向き合
い方

日時：12月1日(日)

会場：矢巾町活動交流セ
ンター やはぱーく

○2024年度日本疫症性腸
疾患学会 市民公開講座

日時：12月2日(月)

会場：オンデマンド配信

日時：12月2日(月)

会場：オンデマンド配信

○岩手県難病医療連絡協
議会

いわて難病支援セミナー
患者さんの就労自立支
援と医療を考える

日時：12月11日(水)

会場：z o o m

○全国心臓病の子どもを
守る会岩手県支部
クリスマス会

日時：12月15日(日)

会場：ふれあいランド岩手
会

○セキレイ会 クリスマス
会

日時：12月15日(日)

会場：盛岡市立世代交流
センター

○第40回TFU実学
臨床研究セミナー「福祉
専門職における感情労働
への対応」

日時：12月19日(木)

会場：z o o m

○厚生労働省アレルギー
情報センター事業
2024年度リウマチ相談員
養成研修

日時：12月20日(金)

会場：オンデマンド配信

○小慢さぼーとせんだー
第3回小児慢性特定疾
病医療講演会

「言葉の向こうの子どもの
気持ち」

日時：12月21日(土)

会場：z o o m

○夢現舎ほのぼのホーム
クリスマス祝会・絵画展

日時：12月23日(月)

会場：夢幻舎ほのぼのホ
ーム

○令和6年度盛岡市在宅
難病患者支援事業連絡会
研修会

難病療養患者のありのま
まの心を受け入れる、奇
り添い方とアフローチの
心得

日時：1月14日(火)

会場：盛岡市勤労福祉会館

○2024年度千葉県移行期
医療支援センター研修会
大人になるためのステッ
プ教育からフレコンセフ
ションケアまで

日時：1月23日(木)

会場：z o o m

○令和6年度HTL
V-1対策医療従事者
等研修会

日時：1月24日(木)

会場：z o o m

○小慢さぼーとせんだー
第4回小児慢性特定疾
病医療講演会

障害のある子どもたちの
就労支援、成人移行支
援から就労継続支援まで

日時：1月25日(土)

会場：z o o m

○令和6年度難病医療
講演会・相談交流会

心筋症との上手な付き合

会場：盛岡市勤労福祉会館

**い方く治療と日常生活の
ポイントについて**

日時：1月29日(水)
会場：盛岡市保健所

**〇ITツール活用研修
患者会業務に活かせる最
近のトレンドツールは
何?**

日時：1月31日(金)
会場：Zoom

**〇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)

今後の活動予定

**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
※151号でZoom配
信も行うと告知しており

ましたが、諸般の事情に
より中止になりました。
ご了承ください。

今年度も世界希少・難
治性疾患の日(RDD)
のイベントを開催いたし
ます。

〇講演・体験発表
「岩手に、こどもホスピ
スを」

工藤美穂さん(一般社
団法人いわてこどもホス
ピス代表)

「難病との出会いそして
人との出会い」

川下真由美さん(HT
LV-1型関連脊髄症
(HAM)患者会代表)

〇アトラクション
・フラダンス(きびだんご
の会フラダンスチーム)

・合唱(難病連合唱サーク
ルふれあいコール)

・ヴァイオリン独奏(高山
仁志さんへもやの会)



RDD2025
キービジュアル

〇第5回理事会

日時：3月18日(火)
会場：ふれあいランド岩手

〇県南交流会

日時：3月12日(水)
会場：奥州市水沢地域交
流館アスパ

**〇岩手県難病相談支援セ
ンター運営協議会**

日時：2月27日(木)
会場：ふれあいランド岩手

**加盟団体の
活動報告**

**〇日本ALS協会岩手
県支部
交流会**

日時：12月14日(土)
会場：ふれあいランド岩手

**〇全国心臓病の子とを
守る会岩手県支部
クリスマス会**

日時：12月15日(日)
会場：ふれあいランド岩

手・Zoom

**〇岩手県脊髄小脳変性症
友の会
夢現舎ほのぼのホーム
クリスマス祝い・絵画展**

日時：12月23日(月)
会場：夢現舎ほのぼのホ
ーム

**〇岩手県網膜色素変性症
協会
会員交流会&講演会&忘
年会**

日時：12月15日(日)
会場：アイーナ・マリオス
(盛岡市)

**〇岩手県心筋症の会
令和6年度難病医療講
演会・相談交流会**

心筋症との上手な付き合
い方く治療と日常生活の
ポイントについて

日時：1月29日(水)
会場：盛岡市保健所

**〇岩手県精神保健福祉連
合会
家族リフレッシュ交流・研**

手・Zoom

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)



**登録者証について
岩手県からの
お知らせ**

岩手県保健福祉部健
康国保課より、指定難病
の登録者証の申請受付
を開始したとお知らせが
ありました。

登録者証は特定医療
費(指定難病)受給者証
をお持ちの方だけでなく
重症度分類の基準を満
たさず、医療費助成が不
認定となった方も申請可
能です。詳細は4ページ
に掲載しております。

登録者証に関するお問
い合わせは、岩手県保健
福祉部 健康国保課にお
願います。

指定難病患者の皆様へ

登録者証（指定難病）の

申請受付を開始しました。

1 登録者証とは？

登録者証は、「指定難病にかかっていること」を証明できるものです。

- ① 就労支援や障害福祉サービスを受ける際に、医師の診断書の代わりに使用できます。
- ② 具体的な病名は表示されません。
- ③ 医療費助成を受けることはできません。
- ④ 「特定医療費（指定難病）受給者証」も登録者証と同じく「指定難病にかかっていること」を証明するものとして使用できるため、必ずしも登録者証の申請をしていただく必要はありません。

2 対象者は？

指定難病の診断基準を満たしている方です。

このため、重症度分類の基準を満たさず、医療費助成が不認定となった方も申請可能です。

3 申請先は？

住民票上の住所地を管轄する保健所が窓口です。

詳細は、岩手県の公式ホームページに掲載しています。

申請方法等詳しい情報や最新の情報を随時更新していきますので、御確認ください。

《URL》 <https://www.pref.iwate.jp/kurashikankyou/iryuu/kenkou/nanbyo/1076710.html>

《検索》

【お問い合わせ】 岩手県保健福祉部健康国保課
電話：019-629-5471

イベント報告

Acoustic チャリティー Live folk 森 Vol.15

日時：1月19日(土)

会場：北上市文化交流センター さくらホール
企画：folkの森緑化推進協議会

8組の出演者が中島みゆきの曲やオリジナル曲を披露し、会場はとても盛り上がりました。

また、岩手県難病連のために国会請願署名活動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10,000円は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ので本ページでご紹介いたします。

次回の acoustic チャリティー live folk の森



acoustic チャリティー live folk の森の様子

は4月13日(日)に開催予定です。

folkの森 acoustic チャリティー live 「復興・難病支援」 主催者さまと会場にいらして下さった皆さまへ

冬も終盤の候、今年は珍しく穏やかな日々が続いており、暖かな春の日射しを待ちわびつつ過ごす毎日。

難病連【岩手県心筋症の会】代表を務めさせて頂いております梅田拓也と申します。

今年も年が明けて、新年最初の folkの森 acoustic チャリティー live が1月19日(日)北上市さくらホールで行なわれ、当日は晴れわたって陽気な天気。

今年最初のトリビュート企画は、初夢「中島みゆき」

1970年代から2000年代まで、4つの世代でシングルチャート1位を獲得し、女性の中のアーティストさん。楽曲の方は時代を超えても愛されており、幅広い年齢層の人たちに指示を集められているアーティストの「中島みゆき」

開演時間の13時に合わせ、会場内で行なわれた由緒漂う【北上市和賀町長清水】長清水山伏神楽は、来場者の健康を祈願し、来場された皆さんの頭を獅子が軽く噛んで廻り、今年1年の健康と幸せを願い先々が良いスタート。しかも用意されていた御神酒や甘酒は、皆さんニコニコ微笑ましい光景。

そしてその後、8組の出演者による歌や音楽の音色は、心温まり感極まる幸せ。来場者の皆さんからは手拍子や歓声が沸きあがり、会場内の熱気は最高潮に高まる素敵な live。ほんと感激的な acoustic チャリティー live でした。

また会場内では、多くの皆さまがチャリティー寄金を会場内の募金箱に入れてくださり、昨年に引き続いて医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名につきましてもご協力をいただきました。多大なるご支援ならびに多くのご署名、心より感謝とお礼を申し上げます。

これからも温かく難病連のことを見守ってくださり、私たちの活動内容を支えてくださいますよう、厚くお願いいたします。難病連も皆さまの支えと送られた声援に強く想いを旨に受け止め、日々の啓発活動を推進してまいります。本当にありがとうございました。

令和7年2月

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会

岩手県心筋症の会 代表 梅田 拓也

○ギターリスタスいわて 第3回ニューイヤークンサート

日時：1月19日(土)
会場：プラザおでつて(盛岡市)

主催：ギターリスタスいわて
第一部は情熱的なフラメンコが披露されました。第二部はガブリと雰囲気が変わりしっとりとしたギター二重奏、独奏が奏でられました。

なかなか生で観ることができないフラメンコやギターの演奏に心が洗われるようでした。

イベントで集められた募金7,500円は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。



フラメンコの様子



ギター独奏の様子

ザークル活動

○ふれあいコール

日時：2月15日(土)
3月22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：2月25日(火)
3月24日(月)
10時

会場：ほのぼのホール(乙部)

○コールひまわり

日時：3月26日(水)
13時30分

会場：花巻まなび学園音楽室

○生け花教室

日時：3月29日(土)
13時30分

会場：ふれあいランド岩手調理室

○Show a 笑学校

日時：3月14日(金)
12時00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7年1月31日)

○賛助会費

千葉悟郎、猪又政敏・涼太、白澤勉、庄子ひろみ、吉田秀子、根田豊子、菊池美由子、榎博子、大橋絹子、八木郁子、岩館佐吉、成田甲子夫、

○正会員費

佐藤邦夫、梅田拓也、下屋敷正樹、植田雅男、澤山禎信、島崎至

○団体会員

全国筋無力症友の会岩手県支部(きびだんごの会)、岩手県心筋症の会、岩手県精神保健福祉連合会、日本ALS協会の会、岩手県支部、岩手県脊髄小脳変性症友の会

○寄付

HARMONY DREAM、常谷賀江、鈴木とくえ、梅田拓也、ギターリスタスいわて橋本博行、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)、全国ポルフィリン代謝障害友の会(ヤくら友の会)、folkの森 高橋信幸

ありがとうございました。



編集後記

毎年2月19日頃からは二十四節気の雨水(うすい)です。降るものが雪から雨に変わり、草木の芽が出始める頃を指します。今年は2月18日から3月4日までです。

この機関紙が皆様のお手元に届く頃には幾分か寒さも和らいでいるのでしょうか。いずれ来る春を楽しみにして、風邪をひかないようにまだまだ温かくしてお過ごしください。

(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