

TSK 153号

いわてなんれん

【桜はまだかいな】

梅は咲いたか、桜はまだかいな♪ 桜の季節となりました。みなさまの地域ではいつ頃桜のつぼみがほころび始めるでしょうか。花が咲き誇る風景が待ち遠しい限りです。白鳥のV字飛行の北帰行を見送り、やってきた春一番は暴風でまさに春の嵐でした。風も桜や梅の花等の春の便りは、だいたい沿岸からですが、なんと今年は、平成最大規模の大船渡市等の山林火災の報道が連日なされ恐怖すら感じました。お亡くなりになられた方には、心よりご冥福を申し上げます。また、被災された皆さまには、心

よりお見舞い申し上げますとともに、生活や生業について、一刻も早い復旧となりますようお祈り申し上げます。そして、全国からお出でいただき、昼夜分かたぬ消火活動にあたられた皆さまに心より御礼申し上げます。この間の全国からのボランティアさんや、義援金等心を寄せていただき本当に有り難いものです。最近、地球温暖化によるものか、世界中で地震以外でも自然災害が多発しております。私たちはどう備え、どう対処すべきかをこれらの経験に学ぶ必要があります。個人の力だけでは何とも難しいものがあります。

【一枚一枚の花びら】

さて、花の季節到来といえ、新年度で入園・入学、就労等の新生活が連想されます。私たち難病・慢性疾患患者たちにはハードルが高いケースがあります。合理的配慮がなされれば、学び・働けることにつながります。働くことは生きる糧にも生きがいにもつながると思えます。

就労に関しては、大きな企業だけが可能なものではなく、全国どこの中小的企業にも実施可能な国の制度として充実されれば、多くの方が疾患とともに多様な形で働くことが可能となりそうな気がします。

いつ・誰か・発症するかもしれない難病や慢性疾患、誰もが迎える若い等弱者に当たり前に合理的配慮がなされる日本になることを願います。満開の桜の花はとても美しいものです。その桜

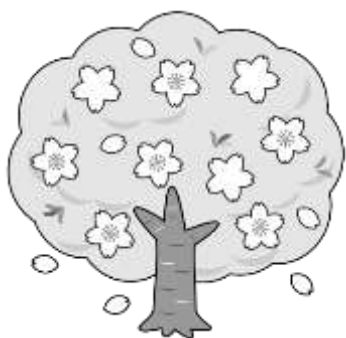
の花も一輪一輪、一枚一枚違う花びらです。多くの花びらが重なって美しい桜並木を彩ります。一人ひとりが、健康で文化的な最低限度の生活が送れるよう、みんな

で仕事も時間も分け合い、地域にも家族にも趣味にも他の人にも目配りできる。そんなゆとりある社会がよいなああとみんなが望めますように……。

「虎に翼」の寅ちゃんも願っていました。憲法ので精神が活きる社会に！

副代表理事
（いわて心臓病の子どもを守る会代表）

菊池 信浩



大船渡市山林火災のお見舞いと募金のついで報告

大船渡市で発生した山林火災によりお亡くなりになられた方に謹んでお悔やみを申し上げますとともに、被災されました皆様には、心よりお見舞い申し上げます。

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会では岩手県大船渡市で発生いたしました山林火災に対し、一日も早い鎮火・復旧を願い緊急支援募金を実施いたしました。

3月31日時点で22,154円の募金が集まりました。心をお寄せいただいた皆様には感謝申し上げます。お預かりしました募金は、大船渡市を通じて災害義援金として全額寄付させていただきました。

国会請願署名の御礼(2)報告

機関紙いわてなんれん150号、151号でお願いしておりました、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署名および募金にご協力いただき、誠にありがとうございました。ございました。

岩手県腎臓病の会で1,851筆、全国膠原病友の会岩手県支部(ビオラの会)で80筆、いわて心臓病の子どもを守る会で181筆、岩手県網膜色素変性症友の会で12筆、その他752筆、合計2,876筆の署名が集まりましたので、ご報告いたします。

皆様にご協力いただきました署名は J P A (日本難病・疾病団体協議会)国会請願活動を通じて5月に国会に提出いたします。

なお、国会請願署名は次年度も実施予定です。署名の募集が始まり次第機関紙いわてなんれん、岩手県難病連ホームページ等でお知らせいたします。皆様のご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

難病連の活動報告

ORDD in いわて2025

日時：2月22日(土)
会場：ふれあいランド岩手
共催：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
RDD(世界希少・難治性疾患の日)のイベントを開催いたしました。今回は『ひのでまえ』Co-creation of RDD community〜というテーマで講演とアトラクションを行いました。

前半は工藤美穂さん(一般社団法人いわてこどもホスピス代表)と川下真由美さん(HTLV-1型関連脊髄症(HAM)患者会代表)による講演・体験発表が行われました。工藤さんは「岩手に、こどもホスピスを」、川下さんは「難病との出会いそして人との出会い」と題してお話しされました。

後半のアトラクションは、難病連合唱サークルふれあいコールによる合唱、高山仁志さん(もやの会)と家族の会(もやの会)東北ブロック岩手県支部)によるヴァイオリン独奏、きびだんごの会フラダンスチームによるフラダンスの3部構成で行われました。当日は一般社団法人いわてこどもホスピス支援のための募金活動を行い、4,500円の募金をお寄せいただきました。皆様からお預かりしました募金は、一般社団法人

いわてこどもホスピスに全額寄付させていただきますました。



難病連合唱サークル
ふれあいコール



HTLV-1型関連脊髄症
(HAM)患者会代表
川下真由美さん



いわてこどもホスピス代表
工藤美穂さん



きびだんごの会
フラダンスチーム



もやの会
高山仁志さん

○第5回理事会
日時：3月18日(火)
会場：ふれあいランド岩手・zoom

○協議事項

- ・第1号議案 令和7年度事業計画(案)
- ・第2号議案 令和7年度予算(案)
- ・第3号議案 その他協議事項についてはすべての議案が賛成多数で

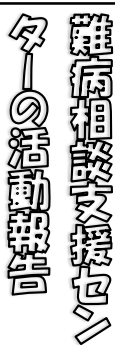
承認されました。

○県南交流会

日時: 3月12日(水)
4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: 3月8日(土)
4月12日(土)
会場: ふれあいランド岩手・z o o m



○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

○令和6年度群馬県難病医療研修会

潰瘍性大腸炎を知ってほしい基礎知識
日時: 2月4日(火)

会場: z o o m

○盛岡市障がい者福祉分科会

日時: 2月5日(水)
会場: 盛岡市役所

○岩手県補綴色素変性症協会

新年日帰り温泉交流会
日時: 2月8日(土)
会場: 赤い風車(雫石町)

○障がい者権利擁護フォーラム2024

日時: 2月19日(水)
会場: 盛岡市総合福祉センター

○第3回盛岡市自立支援協議会

日時: 2月20日(木)
会場: 盛岡市役所

○一般社団法人全国パーキンソン病友の会岩手県支部

盛岡地区(みゆき会)交流会
日時: 2月26日(水)

会場: アイーナ(盛岡市)

○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

○一般社団法人日本ALS協会岩手県支部

理事会
日時: 3月9日(日)
会場: ふれあいランド岩手

○東北ブロック会議

日時: 3月23日(日)
会場: z o o m

○一般社団法人岩手県腎臓病の会

理事会
日時: 3月30日(日)
会場: ふれあいランド岩手



○第12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: 2月2日(日)
会場: z o o m

○2024年度 かながわ移行期医療支援センター医療講演会

「トランジションの重要性と目指すべき成人移行支援のあり方」
日時: 2月5日(水)
会場: z o o m

○岩手県精神保健福祉士会 令和6年度第2回スキルアップ研修

「災害支援におけるソーシャルワーカーの役割とそれとできる支援のありかた」
日時: 2月8日(土)
会場: 岩手県立大学アイーナキャンパス

○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10日(月)
2月14日(金)
会場: You Tube(アーカイブ配信)

○令和6年度第1回盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会

日時: 2月12日(水)
会場: 盛岡市役所

○令和6年度1令和8年度 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する研究
令和6年度成果報告会
日時: 2月16日(日)
会場: z o o m

○東京都立小児総合医療センター 令和6年度第3回小児在宅医療サポートチーム勉強会

「教育委員会による医療的ケア実施体制変更の取り組みについて」
日時: 2月27日(木)
会場: Cisco Webex Meetings

○宮城県立こども病院地域医療研修会

成人移行支援研修会
日時: 3月5日(水)

会場：z o o m

○一般社団法人日本A

LS協会岩手県支部

理事会

日時：3月9日(日)

会場：ふれあいランド岩手

○令和6年度第2回盛

岡広域圏医療的ケア連絡

協議会

日時：3月11日(火)

会場：盛岡市役所

○東京都立小児総合医療

センター 令和6年度第

4回小児在宅医療サポ

ートチーム勉強会

「医療従事者として知って

おきたい」よりよく豊か

に生きるためのグリーンフ

ケアと第3の終活」

日時：3月13日(木)

会場：Cisco Webex

Meetings

○岩手ビッグフルスホー

Presents フルフラ

日時：3月29日(土)

会場：盛岡タカヤアリーナ

○一般社団法人岩手県腎

臓病の会

日時：3月30日(日)

会場：ふれあいランド岩手

今後の活動予定

○難病連第1回理事会

日時：4月21日(月)

会場：ふれあいランド岩

手・z o o m

○J P A 第21回定時

総会

日時：5月11日(日)

会場：東京都

○J P A 国会請願活動

日時：5月12日(月)

会場：議員会館(東京都)

○難病連定時総会

日時：5月17日(土)

会場：ふれあいランド岩

手・z o o m

○県南交流会

日時：5月14日(水)

6月11日(水)

会場：奥州市水沢地域交

流館アスピア

加盟団体の

活動報告

○一般社団法人岩手県腎

臓病の会

理事会

日時：3月30日(日)

会場：ふれあいランド岩

手・z o o m

○一般社団法人全国パー

キンソン病友の会岩手県

支部

盛岡地区(みゆき会)交流

会

日時：2月26日(水)

会場：アイーナ(盛岡市)

奥州地区交流会

日時：3月5日(水)

会場：奥州市水沢南地区

センター

県南地区交流会

日時：3月19日(水)

会場：サン・アビリティ一関

○一般社団法人日本A

LS協会岩手県支部

理事会

日時：3月9日(日)

会場：ふれあいランド岩

手・z o o m

東北ブロック会議

日時：3月23日(日)

会場：z o o m

○いわて心臓病の子ども

を守る会

岩手ビッグフルスホー

ゲーム・岩泉ヨーグルト

Presents フルフラ

日時：3月29日(土)

会場：盛岡タカヤアリーナ

一般社団法人いわてこ

どもホスピスの活動のお

手伝いで参加しました。

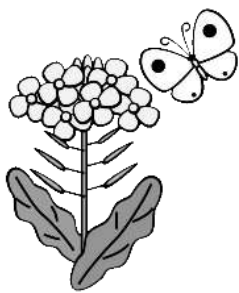
○岩手県網膜色素変性症

協会

新年日帰り温泉交流会

日時：2月8日(土)

会場：赤い風車(雫石町)



今後の活動予定

○一般社団法人岩手県腎

臓病の会

総会

日時：5月18日(日)

会場：ふれあいランド岩手

○一般社団法人全国パー

キンソン病友の会岩手県

支部

総会・勉強会

日時：4月27日(日)

会場：花巻市文化会館

盛岡地区(みゆき会)交流

会

日時：4月30日(水)

会場：アイーナ(盛岡市)

○一般社団法人日本A

LS協会岩手県支部

盛岡交流会

日時：5月10日(土)

6月14日(土)

会場：ふれあいランド岩手

※7月以降も第2土曜

日に開催予定です。

○一般社団法人全国筋無

**力症友の会岩手県支部
(まびだんごの会)
総会**
日時:4月13日(日)
会場:花巻まなび学園

**○岩手後継期帯骨化症
(OPPL)の会
総会**
日時:4月24日(木)
会場:ふれあいランド岩手

イベントのお知らせ

**Valentine's live~な
たに贈る愛の歌~**
日時:2月11日(火・祝)
会場:オガール(紫波町)
企画:HARMONY

DREAM
8組の出演者が懐かしいヒット曲やクラシック音楽、民族音楽などを披露し、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17,086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。



贈呈式の様子

イベントのお知らせ

**○ハートフルイーハート
もりおか創立10周年記念事業
ハートフルライブ2025**
日時:5月3日(土・祝)
13時~16時
会場:盛岡劇場タウンホール

主催:ハートフルイーハート
ライブでは、ギターやピアノの弾き語り、独唱、楽器演奏をお楽しみいただけます。
※近隣の有料駐車場、または公共交通機関をご利用ください。

**○岩手県難病・疾病団体
連絡協議会チャリティー
まちなか音楽マルシェ
i n n フラザあてて**
日時:5月25日(日)
会場:プラザおでっこ(盛岡市)

企画:HARMONY
DREAM

芸術祭作品への 作品出品のお願い

例年12月頃に岩手障がい者文化芸術祭と盛岡市障がい者芸術文化祭が開催されます。難病の方も応募することができま。

秋(概ね10月末締切)に作品募集が開始されますので、ご興味のある方は、ぜひご自身の作品を作成してご出展ください。
今年度の募集が始まりましたら難病連ホームページ等でもお知らせします。詳細は岩手県難病

連にお問い合わせください。

指定難病が 追加になりました

4月1日より指定難病・小児慢性特定疾病が追加になりましたのでお知らせいたします。

○指定難病

指定難病に7疾病追加されました。また既存2疾病の疾病名の変更がありました。これにより指定難病は348疾病となります。

◎新規追加された疾病

- ・L1MB1 関連大脳白質脳症
- ・PURA 関連神経発達異常症
- ・極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
- ・乳児発症 STING 関連血管炎
- ・原発性肝外門脈閉塞症
- ・出血性線溶異常症

・ロウ症候群

◎名称が変更された疾病

- ・免疫性血小板減少症(旧病名:特発性血小板減少性紫斑病)
- ・睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びびてんかん性脳症(旧病名:徐波睡眠持続性棘徐波を示すてんかん性脳症)

以上の疾病は障害者総合支援法による障害福祉サービス等の対象となる難病においても追加・名称変更となっております。

○小児慢性特定疾病

小児慢性特定疾病に13疾病追加されました。これにより小児慢性特定

疾病は801疾病となりま
す。

◎新規追加された疾病

- ・乳児発症 STING 関連血管炎
- ・遺伝性高カリウム性周期性四肢麻痺
- ・遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺
- ・非ジストロフィー性ミオトニー症候群
- ・限局性皮質異形成
- ・脊髄空洞症
- ・先天性食道閉鎖症
- ・シヤーフ・ヤング症候群
- ・ロスモンド・トムソン症候群
- ・鏡・緒方症候群
- ・トリーチャーコリンズ症候群
- ・シア・ギブス症候群
- ・特発性後天性全身性無汗症

サークル活動

ふれあいコール

日時：4月26日(土)
5月24日(土)
13時30分

会場：ふれあいランド岩手

◎ほのぼのコール

日時：4月28日(月)
5月26日(月)
10時

会場：ほのぼのホール(乙部)

◎コールひまわり

日時：4月27日(日)
13時30分

会場：花巻まなび学園

◎Show a 笑学校
いわてなんれん分校

3月末で活動を終了しました。長年のご支援ありがとうございました。活動終了にあたり、岩手県難病連に10,290円のご寄付をいただきました。心より感謝申し上げます。



笑学校の活動様子

◎生け花教室

※4月、5月はお休みです。次回開催は6月の予定です。
※令和7年度より偶数月の開催になります。



生け花教室の作品

会費・ご寄付の御礼

順不同・敬称略
(令和7年2月1日～令和7年3月31日)
◎正会員費
川下真由美、新田政博

◎団体会員

H T L V - 1 型 関 連
脊髄症 (H A M) 患 者
会

◎ご寄付

Show a 笑学校
いわてなんれん分校、柳内
茜里

ありがとうございました。

新任者のご紹介

4月から入職いたしました新任者のご紹介です。皆さまのお力添えをいただきながら、一生懸命努めてまいりますので、今後ともどうぞよろしくお願ひ申し上げます。

岩手県難病相談支援センター
難病相談支援員
藤澤 睦子



編集後記

長年教鞭をとられた教授の最終講義を聴講するため、卒業式以来8年ぶりに大学の本校に足を運びました。
社会福祉学の歴史が詰まった、学問の本質に迫る講義に感銘を受け、本当にあつという間の90分でした。
キャンパスを歩きながらレポートやスクリーンに励んでいた日々を思い出し、初心に戻ってまた頑張っていこうと思えました。

(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