

TSK

いわてなんれん No104

発行所 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
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

事務局：〒020-0831盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内
電話：(難病)019-614-0711 (小児)019-637-7878
FAX：019-637-7626 HP：<http://iwanan.net/>
メール：(難病) iwanan@io.ocn.ne.jp (小児) iwanan.shoman@dune.ocn.jp



第5回医療講演会・相談会・交流会 in 盛岡

平穏な日々

2017年もあつという間に如月の候、岩手県は、雪が少なく比較的温暖な日々が続いています。一方では、南の方に大雪警報が出たり、異常気象のこの頃です。地球を守るグローバルな観点から、ユーラシア大陸を中心とする砂漠化防止のための、植林事業は、世界的な課題であると考えています。国連を中心に世界中の人々が、重大な関心を持って、この事業に参加していただきたいです。毎年参加しているモンゴルを中心とした地域への植林事業には、今後も継続して参加したいと考えています。

今、私たちは、平穏な日々を過ごしています。これも、高い代償をはらって得られたもので、平和な中で生活できる喜びは何物にも代えがたいものです。いつまでもこの平穏な日々が続いてほしいと誰しもが願うところです。世界的には、壮絶な事件が相次ぎ紛争も絶えません。人種や宗教や考え方の違いを乗り越えて、共に肩を寄せ合いながら生きる道筋こそ地球人としての最大の義務だと思うのです。

難病とたたかう多くの人々と出会い、療養生活と共に生きる力を分かち合ってきました。そうしたなかで、今年もお世話になった大切な人々とお別れしなければなりません。とりわけ、難病連をささえて下さり難病の方々の療養の一助にと、ヨガを毎週土曜日に10年もの間指導くださいました。いつも多くの方々に癒しの言葉をかけて下さった大谷朱美さんとのお別れは、切ないものがあります。心からご冥福をお祈りします。

難病相談のスタッフは、悲しみを乗り越えて、志半ばで逝かれた方々の思い出を心にとめていきたいと思えます。どうぞ、よろしくお祈りします。

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
代表理事 千葉 健一

～これからの行事予定～

○岩手網膜色素変性症協会「平成29年新年会」及び代議員選挙開催のお知らせ

日時：2月18日(土) 10:00～15:00

場所：鶯宿温泉の宿 赤い風車 岩手県岩手郡雫石町鶯宿第10地割75-2

※当日は送迎バスが出ますので、午前9時30分までに、盛岡駅西口 マリオス 1階 玄関入口前に、ご集合ください。直接、会場に行く方は、その旨申し出てください。

参加費 一人2,500円(昼食代含む)※当日徴収いたします。

連絡先 高橋義光 〒024-0061 岩手県北上市大通り3-1-1

電話 090-4633-8011 E-mail yrs02145@rose.ocn.ne.jp

○全国難病センター研究会第27回研究大会(三重)

日時：2月18日(土)～19日(日)

会場：アストプラザ 4階 アストホール

平成15年から各地で開催されてきた難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。岩手難病相談・支援センターからは2名で参加して参ります。

○岩手県難病相談・支援センター運営協議会

日時：2月21日(火) 15:30～16:30

会場：ふれあいランド岩手

岩手県難病相談・支援センターの平成28年度の活動報告、平成29年度の活動予定などについて運営委員による協議会を開催します。

○小児慢性特定疾病学習会

日時：2月24日(金)

会場：宮古地区合同庁舎1階 母子相談室

岩手県宮古保健所主催で、開催されます。小児慢性特定疾病医療制度の申請方法と活用の要点、活用可能なその他のサービスの紹介が行政側からあり、私達は小児慢性自立支援センターのこの一年間の活動や相談の事例などを紹介して参ります。



○ORDD 2017 in 岩手

日時：2月26日(日) 13:30～15:30

会場：ふれあいランド岩手 ホール

世界中で希少難病について考える日です。難病連からはフラダンスの舞台発表・合唱もあり、岩手レクリエーション協会の指導員による、レクリエーションでの交流を計画しています。どなたでも参加自由です。みなさまぜひお越しください。

詳しくは5ページをご覧ください。

○一関地域難病患者在宅療養支援計画策定・評価委員会

日時：2月28日(火) 14～15:30

会場：一関保健所2階母子相談室

報告事項は難病医療費助成制度に係る管内の制度受給者の状況について、協議事項は、在宅重症難病患者を介護する職員の医療的ケアの課題について。

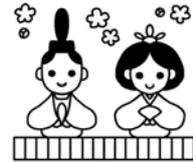


○IBD医療講演会・交流会(予定)

日時: 3月12日(日)

会場: 岩手医科大学

詳しくは、いわてIBD事務局(立花 019-646-2570)まで



○音楽療法と小さい友の会交流会

日時: 3月16日(木) 13:30~15:00

会場: ふれあいランド岩手 調理室 2階

対象: 「在宅療養の患者さんご家族のみなさま」

東北音楽療法推進プロジェクトえんころんの代表智田邦徳先生を講師に迎え、音楽療法・交流会を行います。智田先生は毎週沿岸部被災地に出かけ活動を続けておられます。

どなたでも参加自由ですので、皆さまぜひお越しください。詳しくは6ページをご覧ください。

～活動報告～

○難病を理解するための研修会

日時: 12月8日(木) 16:00~17:00

会場: ふれあい宿舎グリーンテージ

葛巻町内の民生委員児童委員に向けて、岩手県県央保健所保健師 高鼻里佳氏より難病について(疾病や医療費の制度等)の講演があり、岩手県難病相談・支援センターについての紹介をして参りました。



○岩手県難病連県南支部相談会と交流会

日時: 12月14日(水) 10:15~15:00

会場: メイプル多目的ホール

午前参加19名で、パーキンソンの会の周尾スミ子さんの伴奏に合わせて合唱をし、午後は、吹き矢での交流と、フラダンスに分かれて交流を行いました。

○平成28年度遺伝相談基礎研修会

日時: 12月22日(木) 10:00~17:00

会場: 岩手県盛岡地区合同庁舎

みちのく療育園 川村みや子先生、県看護協会 奥寺三枝子先生、岩手医大 徳富智明先生、山本佳世乃先生、東京逡信病院 小野正恵先生を講師に、県央保健所から遺伝相談の状況の行政説明もあり、県内市町村や県立保健所母子保健担当者等39名参加しました。うち、難病支援センター2名、小児慢性特定疾病児童等自立支援センター2名参加しました。



○岩手県難病連県南支部相談会と交流会

日時: 1月11日(水) 10:15~15:00

会場: メイプル多目的ホール

午前参加19名で、パーキンソンの会の周尾スミ子さんの伴奏に合わせて合唱をし、午後は、経過措置終了についての相談や交流を行いました。経過措置終了後はどうなるのか心配という声も聞こえたので、県南支部でも、勉強会を開催してはどうかという意見もでて、今後の活動についても話し合われました。

○平成28年度 県議会保健・医療・福祉政策研究会 研修会

日時：1月13日(金) 14:00～16:00

会場：議会棟 大会議室

この研修会は岩手県県議会議員の任意の勉強会で48名全員加入しているそうです。28年度は「難病についての研修会」を、岩手県保健福祉企画室の協力で開催していただきました。

研修は岩手県保健福祉部健康国保課 藤原寿之総括課長より「難病対策について」、岩手医科大学内科学講座 神経内科・老年科分野 助教水野昌宣先生より「神経難病について」でした。

その後、ご出席された県会議員の方々からは賛助会員になっていただくなど、軽石義則議員をはじめ、岩手難病連へのご理解をいただきました。今後ともご尽力いただけるような活発な活動を展開していければと思っております。

○小児慢性特定疾病医療受給者の家族の情報交換会

日時：平成29年1月19日(木) 10:00～11:45

会場：岩手県県央保健所 2階 会議室

岩手県県央保健所主催で、みちのく療育園 川村みや子先生を講師に家族7名、幼児3名、関係機関より7名参加しました。

川村先生の進行で、参加された方が全員が発言でき、今の状況や困っていること、学校で居場所がないと悩んだこと、就園就学に理解が得られるか心配だ、移植を考えている、告知された時の気持ち等、家族の生の声を聞くことができました。



○たったひとつのスイッチが開く世界

日時：1月27日(金) 14:40～16:10

会場：岩手県立大学共通講義棟 202 講義室

重度障害者にとってコンピュータはなくてはならない大切な相棒です。たとえば、視覚障害で文字が読めなくても読み上げてくれ、気管切開して話せなくても発話してもらえらるからです。私たちと同じように、インターネットを使えば遠くの人とコミュニケーションが取れたり仕事さえもできます。しかし、皮肉なことにコンピュータの操作を行うのがとても大変なのも重度障害者たちです。この講義では、重度障害者が使うコンピュータ操作支援技術とその生活の一端に触れてみることで、コンピュータによる障害者支援技術とそれを使う障害者の生活を学びました。講師には、福祉工学を専とする島根大学の伊藤史人助教、74歳でありながら高校生活をエンジョイしている、四肢不自由の重度障害である板倉ミサヲさんと、頸髄損傷により首から下がまったく動かない番田雄太さんの体験談お聞きしました。

○平成28年度釜石地域炎症性消化器難病患者・家族の集い

日時：1月30日(月) 14:00～15:30

会場：釜石地区合同庁舎4階 大会議室

岩手県立釜石病院栄養管理課次長 菊池ゆかり氏を講師に「炎症性腸疾患の食事療法について」講話いただきました。情報交換・交流会もあり、菊池氏からは普段は患者さんと直接話す機会がなかなかないので、貴重な体験でしたとお話もあり、当事者同士では悩みなど共有し合って交流を行いました。難病連の患者会を紹介し、IBDの集まりの会があったら知りたい旨の話があり、連絡先を受けとってきました。



○第5回医療講演会・相談会・交流会 in 盛岡

日時：1月29日(日) 13:30~17:00

会場：ふれあいランド岩手

岩手医科大学付属循環器医療センター放射線科准教授田中良一先生より「医療機器とクオリティコントロール」京都の武田病院健診センター所長榎田出先生より「高安動脈炎と生活習慣病～日常生活の注意点」について講演をいただきました。高安病の当事者は3名の参加、その他一般の方が11名が参加しました。それぞれの先生のお話も分かりやすく、交流会では病院のことなど、普段はかかりつけ医に聞けないようなことなどざっくばらんに交流しました。

○岩手県難病連県南支部相談会と交流会

日時：2月8日(水) 10:15~15:00

会場：メイプル多目的ホール

午前参加は、18名でした。3年ぶりの参加でしたという方もいて、合唱で交流をしました。午後は、フラダンス、交流会に分かれて活動しました。



§ 会費・賛助会費・団体会費・ご寄付の御礼 §

平成28年12月1日から2月12日現在

会費・賛助会費 年額1口 3,000円(郵便振込み口座番号 02230-5-55625)

高橋一子様 3,000円・主濱陽子様 5,000円・高井紀栄様 3,000円・川井治美様 3,000円・小笠原早苗様 3,000円・伊藤勢至様 3,000円・関根敏伸様 3,000円・城内愛彦様 3,000円・那須川晋様 3,000円・樋下正信様 3,000円・川村伸浩様 3,000円・神崎浩之様 3,000円・柳村一様 3,000円・佐々木宣和様 3,000円・工藤勝子様 3,000円・佐藤ケイ子様 3,000円・福井誠司様 3,000円・木村幸弘様 3,000円・阿部重盛様 3,000円・小西和子様 3,000円・軽石義則様 3,000円・佐々木順一様 3,000円・高橋修様 3,000円・大塚義博様 3,000円・大野政秀様 3,000円・寺島久美子様 3,000円・千葉悟郎様 5,000円 千葉進様 3,000円・中平彩子様 3,000円、高橋智様 3,000円

団体会費 人数×100円

岩手県筋無力症の会(きびだんごの会)様 3,000円・全国膠原病友の会岩手県支部様 6,300円・岩手県急性間歇性ポルフィリン症の会様 500円・もやの会東北ブロック岩手県支部 800円・岩手県ミトコンドリア病友の会様 500円・NPO法人岩手県精神保健福祉連合会様 2,000円・岩手県脊髄小脳変性症友の会様 1,000円・岩手県多発性硬化症友の会 1,000円・高安動脈炎友の会(あけぼの会・東北) 600円・岩手県拡張型心筋症友の会様 800円・全国脊髄損傷者連合会岩手県支部様 7,000円

ご寄付

ギフトアトリエ様 8,240円・小野寺アキ子様 5,000円・似内久展様 5,000円・ヨーガ同好会様(11月・12月) 9,000円・住田町役場様 5,860円・岩館佐吉様優子様 10,000円・三和設備工業株式会社様 3,562円・千葉健一様 40,000円・みどりの郷様 145円・サカモト商会様 592円・三和設備工業株式会社 2,733円・丸大ハム株式会社様 2,219円・ヨーガ同好会様(1月) 1,800円

ありがとうございました。

♪合唱練習予定 心をあわせて歌います 腹筋の運動にもなります♪

ふれあいコール 13時30分～15時30分 ふれあいランド音楽室

○2月18日(土) ○3月18日(土)

ほのぼのコール 10時～11時 ほのぼのホーム音楽室(乙部)

○2月27日(月) ○3月27日(月)

コールひまわり 13時30分～15時30分 まなび学園音楽室(花巻市)

○2月26日(日) この日はランドで歌います。 ○3月26日(日)

☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう☆ランド体育館

○1月と2月は冬休みです ○3月23日(木) 30日(木) ☆ 9時～15時

☆ヨーガ同好会

号泣 大谷リーダー逝く

～ヨーガを率いて10年～

平成19年から平成29年1月14日まで10年間もの長い間、毎月ヨーガを指導くださった大谷朱美さんが1月23日に急逝されました。

難病連には1月19日(木)に来室され、しばらくヨーガをお休みさせてほしいと、来室されました。それから4日後、よもやお別れになろうなどとは思いませんでした。

大谷さんは、30年近いロンドン生活の後にご母堂の介護のために帰国されました。同時に難病連の仲間と共に、ヨーガ教室を開設し、ひとり100円のカンパは、いつもそっくり難病連にご寄付下さいました。

自らの病と闘いながら精いっぱい命を燃やし、関わる一人ひとりにあったかい思い出を残してくださいました。大谷さん、私たちはあなたをいつまでも忘れません。心からご冥福をお祈りいたします。

☆ ALS 患者家族交流会 2月～3月お休み

☆ パーキンソン病交流会・相談会 1月～3月はお休み

☆県南支部交流会・相談会

○3月8日(水) ○4月12日(水) 10時15分～15時 奥州市水沢区メイプル地下1F

○4月30日(日)に『県南支部さくらまつり』を開催します。場所：花巻市文化村(終日)

対象：岩手県難病・疾病団体連絡協議会の皆様と sdale桜を見ながら交流会を開催します。

内容：それぞれの合唱団、フラダンスや車いすダンスなど岩手県難病連を知ってもらうイベントを計画しております。県内どこの方でも参加可能なので、皆さんふるってご参加ください。

第17号機関誌編集中、支援センター運営協議会準備、年度末整理とおしりに火が付いた感じで、毎年のことながら、慌ただしい日々を過ごしております。なんれんも104号の発行となりました。様々なことがあった平成28年度も今月号が最後です。代表が倒れた時は本当にあわてました。皆様も体調管理をされまして元気にお過ごしください。また、4月の発行までごきげんよう！

H29年2月 根田・大橋・桜田

編集者

一般社団法人

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

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

〒020-0831

盛岡市三本柳8-1-3 ランド岩手内

発行所 東北障害者団体定期刊行物協会

〒981-0907 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10

頒価 100円