

TSK

いわてなんれん

No.105

発行所 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
岩手県委託事業 岩手県難病相談・支援センター
岩手県委託事業 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 ホームページ：<http://iwanan.net/>
メール：(難病) iwanan@io.ocn.ne.jp
(小児) iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp
発行責任者 千葉 健一



なんれん歳時記クラブ



大谷リーダーを偲ぶ会

県民から信頼される難病運動を

卯月の候、野に山に花の便りが聞かれます。岩手県難病連は、皆様方に支えられ円滑に諸事業がすすめられてきたことを心から感謝いたします。

平成25年4月より、障害者総合支援法が施行され、手帳のない「難病患者」にも福祉サービスが受けられることになりました。大きな進展ではありますが、実際のところ、どどんな福祉サービス受けられるのかよく見えていません。例えば「難病手帳」が発行され、真に身障者障害者と同等の権利を保障するよう法制化していくことが喫緊の課題であろうと思います。

全国に結集する難病患者の切実な声に応じて、指定難病は、平成29年4月から330疾病となり、小児慢性疾患も722疾病に拡大してきています。更により多くの難病患者が支援を受けられるよう難病運動の強化が求められています。このたび、小児慢性特定疾病児童等の相談支援事業を岩手県から受託し、新たに2名の相談員を採用しました。これまで大きな実績をあげてきた難病相談・支援センターと連携しながら一体的な支援体制を構築していきたいと思ひます。

4月9日には、JPAの幹事会が開かれ、今年度の総会に向けた議案が論議されました。翌10日には、厚生労働省において、あらかじめ提出していた難病法、小慢改正法に係る要望書に基づき懇談しました。懇談の内容は①軽症患者登録及び登録証の発行に早急に取り組むこと、②受給者証の様式を全国共通にすること、③患者家族の全国生活実態調査を行うこと、④平成29年12月31日までとされている経過措置を延期すること、⑤自立支援医療負担上限額について平成30年4月以降も継続すること、⑥身体障害者福祉法における障害認定基準として内部障害に難病患者を含むこと等、時間をかけた質疑が行われました。

新年度の総会も間もなく開催されます。大人の難病相談支援及び小児慢性特定疾病児童等に対する支援事業が県民からさらに信頼されるよう努力してまいります。

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

～これからの予定～

○全国筋無力症友の会 岩手県支部 (きびだんごの会) 総会

日時：4月8日(土) 11時～

場所：まなび学園

○平成29年度第1回理事会

日時：4月20日(木) 13時半

場所：ふれあいランド岩手



○さくらまつり

日時：4月30日(日) 10時～

場所：花巻文化村 詳しくは別紙をご覧ください

○日本てんかん協会岩手県支部(波の会)

日時：4月30日(日) 10時半

場所：盛岡市総合福祉センター「会議室」

○全国脊髄損傷者連合会岩手県支部 総会

日時：5月13日(土) 13時～

場所：ふれあいランド岩手 会議室



○岩手県腎臓病の会 総会

日時：5月14日(日) 10時半～

場所：さくらホール

○岩手県パーキンソン病友の会岩手県支部 総会

日時：5月14日(日)～15(月) 13時～

場所：花巻温泉

○難病連 総会

日時：5月20日(土) 13時半～

場所：ふれあいランド岩手 ふれあいホール



○すみれ会(疼痛・激痛) 医療講演会・交流会

日時：5月27日(金) 14時～

場所：ふれあいランド岩手 第2教養室

詳しくは別紙をご覧ください。

○日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 総会

日時：5月28日(土) 13時半～

場所：ふれあいランド岩手第1・2研修室

○日本ALS協会岩手県支部 総会

日時：6月10日(土) 13時～

場所：ふれあいランド岩手 第1, 2研修室

○日本網膜色素変性症岩手県支部 総会・講演会

日時：6月18日(日) 10時半～ 場所：アイーナ 4階「研修室」

○いわて心臓病の子どもを守る会 総会～講演会

日時：6月25日(日) 10時半 場所：ふれあいランド岩手 第1・2研修室

○岩手県ヘモヒリア友の会 総会～講演会

日時：6月17日(日) 場所：ふれあいランド岩手 ホール



～活動報告～



○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、開催されました。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した。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した。全国からは141名の参加でした。



○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年度の活動計画などについて運営委員16名による協議会を開催しました。

○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、開催されました。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、岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センターからはこの一年間の活動や相談の事例などを紹介して参りました。

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

筋無力症の会員を中心にしたフラダンスの舞台発表があり、岩手レクリエーション協会の指導員による、座ったままでのレクリエーションで交流しました。日頃の孤独を払うように話が弾み、初対面でもお互いに親身なって活発な交流ができました。



○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講演会・交流会

日時：3月12日(日) 会場：岩手医科大学

経過措置終了のことについて、岩手県健康国保課小野主事に説明いただきました。全体では13名の参加でした。

その後は情報交換会をして、交流会を行いました。



○「全国患者家族集会2017」実行委員会

日時：3月22日(水) 会場：参議院議員会館

国民皆保険を守り、患者家族の声を国政、施策に反映させていくために、患者家族集会の準備を始めていきたいと、JPAからの呼びかけがあり、岩手からは、広汎性疼痛症の会員が参加して参りました。

○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

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・交流会が行われました。参加者22名年齢層はいろいろでしたが、参加者全員が声を上げて笑顔になれる会でした。



§ 賛助会費・ご寄付の御礼 § [平成29年2月13日～3月31日まで]

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

千葉伝様3,000円 五日市王様3,000円 佐々木朋和様3,000円
高橋但馬様3,000円 高橋義光様3,000円 斎藤茂登子様3,000円
高橋澄様3,000円 佐々木賢治様 3,000円 有原淳也様3,000円
藤井裕康様3,000円 小野寺廣子様3,000円 米澤順子様3,000円

団体会費

岩手網膜色素変性症協会4,200円 岩手県後縦靭帯骨化症友の会200円
すみれ会(広汎性疼痛症)100円 岩手県腎臓病の会64,000円
HTLV-1関連脊髄症(HAM)患者会200円

寄付

鈴木とくえ様3,000円 菅原智子様5,000円 みどりの郷様21円
サカモト商会様432円 鈴木司様3,000円 千葉健一様20,000円
偲ぶ会様1,700円 RDD時4,735円 サカモト商会様626円
熊本SCD・MSA友の会様7,112円 ギフトアトリエ1,548円
匿名15,000円

～お礼～

国会請願署名・募金を平成28年10月23日～平成29年3月6日お願い致しました。平成28年度は岩手県難病連からは5,800筆を提出しました。皆様より頂きました募金は、JPAを通して、募金させていただきました。5月には、国会議員を通して署名を国会に提出して参ります。

国会請願署名

岩手県難病連1,234筆 岩手県腎臓病の会4,405筆
全国膠原病友の会岩手県支部119筆 岩手県パーキンソン病の会42筆
署名合計 5,800筆

国会請願募金

及川静子様5,000円 大谷朱美様 1,000円 大森廣様1,000円
高橋ひかる様1,000円 須田美喜子様2,000円 柏紀子様1,000円
狩野敦様10,000円 渡辺典子様1,000円 瀬川明美様10,500円
浦尾照子様1,000円 中村忠一様5,000円 川宇田安彦様3,000円
一條敬子様3,000円 山内誠子様1,000円 村田守様1,000円
司東礼津子様4,000円 佐藤勇吉様1,000円 鈴木司様2,000円
山仁キヨ様2,400円 藤原喜代様3,000円 吉川憲子様10,000円
佐々木晃様1,000円 小谷安致子様5,000円 佐々木幸三様10,000円
山下キヌ様3,000円 佐々木セヤ様3,000円
岩手県腎臓病の会様10,800円 西村紀子様10,000円
全国膠原病友の会岩手県支部(ビオラの会)様2,000円

～みなさまありがとうございます～

★車いすダンス予定 楽しく踊りましょう

- 4月13日(木) 27日(木) 9時～17時 ふれあいランド体育館
- 5月11日(木) 25日(木) 9時～17時 ふれあいランド体育館

★ 合唱練習予 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

- 4月8日(土) 29日(土) 13時30分～15時30分 ふれあいランド音楽室
- 5月13日(土) 27日(土) 10時30分～12時00分 ふれあいランド音楽室

ほのぼの・コール

- 4月24日(月) 10時～11時 ほのぼのホーム—音楽室
- 5月22日(月) 10時～11時 ほのぼのホーム—音楽室

コール・ひまわり(原則 第4日曜日)

- 4月23日(日) 13時00分～15時30分 まなび学園音楽室
- 5月28日(日) 13時00分～15時30分 まなび学園音楽室

★なんれん歳時記クラブ 開会まえに大声でワッハは!!と、わらって。

講師は「加於利良(かおりりょう)」さんです。

(はたして実態は?!・・・難病患者就職サポーター中上良一さんです)

「日本の年中行事」等の話題を語り合い、思い出話に花を咲かせてワイワイと気兼ねなくいきたいと思っております。五・七・五(俳句・川柳)や五行歌(読売新聞社推奨)などもやり、自分の作品を文化祭等などで、発表したいと思えます。どなたでも参加自由ですので、皆様のご参加をお待ちしています。

- 4月 8日(土) 10:30～ ふれあいランド岩手ふれあいホール
- 4月12日(水) 10:30～ メイプル多目的ホール
- 5月 6日(土) 10:30～ ふれあいランド岩手第1会議室
- 5月10日(水) 10:30～ メイプル多目的ホール

★ 県南支部交流会、相談会(毎月第2水曜)

- 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
対象:岩手県難病連絡の皆様とただ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。
- 5月10日(水) 10時15分～15時 奥州市水沢区メイプル地下1F

新しいサークル活動、なんれん歳時記クラブが始まりました。第1回は参加者が13名と大人数で時間いっぱい笑いが絶えませんでした。出かける理由がないとさみしいという声から、立ち上がったサークル活動ですので、出かけるきっかけとして、どうぞ皆様ご参加ください。
H29年4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患児童等自立支援センター
〒020-1831
盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内
発行所 東北障害者団体定期刊行物協会
022-0907 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10
頒価 100円