

# TSK

## いわてなんれん

### No.106

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  
メール:(難病) iwanan@io.ocn.ne.jp (小児) iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp  
ホームページ: <http://iwanan.net/>

発行責任者 千葉 健一



H29年定時総会



総会終了後、難病患者就職サポーター中上良一氏に「難病患者の就職状況について」の講話を頂きました。

### 花の季節に

・花の美しい4月30日に、県南支部の「さくらまつり」に参加しました。会場は、古民家のゆかしい花巻文化村、桜と人との織りなす風情が実に素晴らしい。出演する県南支部の皆さんの意気込みが伝わってきて、合唱「北のリアス」で難病連発足のころを思い出し、フラダンスでは南国の国々の平和な生活に浸りました。いいですね。患者自身による自己表現の場、これこそ、百薬に勝る効果が期待されるのではないのでしょうか。

・緑さわやかな5月を迎え、20日には、難病連定時総会を開催させていただきました。一般社団法人として2年目の定時総会、小林監査にご指導をいただきながら、事業報告と決算報告をし、採択されました。引き続いて、意見交換会が開かれ、29年度の事業内容について協議されました。協議の中では、難病連の資金が枯渇している現状について、行政の支援、賛助会員の増員など活動維持のための募金活動の重要性が話し合われました。次いで、中上良一氏(難病患者就職サポーター)から「難病患者の就職状況について」の講話を頂きました。

・医療費助成対象疾病(指定難病)が、この4月から330疾患に増えました。同時に小児慢性疾患も720疾病まで拡大されました。

総合支援法が成立して早くも4年、最も期待されていた「難病患者の社会参加」「福祉サービスの向上」は、どれだけ改善されたのでしょうか。現状を見て、気持ちの落ち込んでいく自分があります。一步步、決してめげることなくしっかりバトンをつないでいきましょう。

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

# 活動報告

## ～国会請願をして参りました～

先に「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書」に、多くの方々からご署名をいただきました。ご協力ありがとうございました。心からお礼を申し上げます。岩手県難病連では5,800筆でしたが、JPAで集計した全国の署名数は、511,309筆集まりました。それを携えて、直接国会議員に請願を行いました。平成29年5月29日(月)10:00に、院内集会を開催し国会議員20名余の挨拶と激励を頂きました。11:00から各県ごとに出身議員の議員室を訪問して「署名簿」を手渡し、各院へのご提出をお願いして回りました。岩手難病連は副代表の矢羽々が、高橋ひなこ議員ら衆議院議員ら6議員と平野達男参議院議員のそれぞれ秘書の方に、階議員にはご本人に直接「署名簿」の束と「院への紹介のお願い」を手渡し、ご協力をお願いしました。上記「お願い」の内容は、指定難病の拡大は喜ばしい事であるが、難病患者が地域で尊厳をもって生活していくための福祉や介護、就労、教育など他制度との有機的な連携による総合的な難病対策の実現に向けて、さらなる制度の整備拡充を求めていること。軽症者登録制度の進展を求め軽症者の切り捨てに終わらないよう、早急な対応を強く求めました。その後、高橋ひなこ議員より、受理・公報に掲載された旨の通知と、掲載された衆議院公報の写しが届きました。今後とも必要な行動です。

- ★
- 難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進に関する請願(伊藤渉君紹介)(第二三九九号)  
 同(小嶋慎司君紹介)(第二四〇〇号)  
 同(金子恵菜君紹介)(第二四〇一号)  
 同(笹川博義君紹介)(第二四〇二号)  
 同(島津幸広君紹介)(第二四〇三号)  
 同(高橋千鶴子君紹介)(第二四〇四号)  
 同(高橋ひなこ君紹介)(第二四〇五号)  
 同(富岡勉君紹介)(第二四〇六号)  
 同(野田聖子君紹介)(第二四〇七号)  
 同(品山和也君紹介)(第二四〇八号)  
 同(藤野保史君紹介)(第二四〇九号)  
 同(横路孝弘君紹介)(第二四一〇号)

第百九十三回国会衆議院公報 第九十四号 平成二十九年六月五日 掲載

## ～桜まつり大盛会～

写真は4月30日花巻市葛の花巻文化村での『春が来た!! さくらまつり』のフィナーレで「花は咲く」を参加者全員で歌いNHKに送信したものです。テレビでご覧になりましたか?当日は晴天でお庭のしだれ桜が満開。素晴らしい日でした。楽しみの「もちまき」が2回もあり、障がい者も難病の人も元気な人も声をあげて、拾いました。

難病連からコールひまわりの合唱とフラダンスのご披露。そして奥州市かいらした佐藤健氏の独唱—ラクダの模様に入った着物姿で、月の砂漠を歌っていただきました。続いて、ポリネシアダンスショーでは、かわいい小さい子から大人まで、すごい迫力でした。当日の難病相談は3人(強皮症・自閉症スペクトラム・筋無力症)の方々でした。



## ○平成29年度第1回神経難病療養者家族及び家族の交流会

日時: 6月7日(水) 場所: 二戸地区合同庁舎3階 機能訓練室

パーキンソン病の方がほとんどで、脊髄小脳変性症のご家族の方もいらっしゃって、交流をしてきました。「安定した療養生活を送るための社会資源とは?」独立行政法人国立病院機構岩手病院 医療ソーシャルワーカー 竹越 友則氏より講話がありました。とてもわかりやすいお話でした。

～各団体総会終了しました～

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) 場所: まなび学園

日本てんかん協会岩手県支部(波の会)

日時: 4月30日(日) 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) 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) 場所: ふれあいランド岩手 ふれあいホール

岩手パーキンソン病友の会総会・交流会

日時: 5月15日(月) 場所: 花巻温泉

岩手県精神保健福祉連合会 総会

日時: 5月23日(火) 場所: ふれあいランド岩手 第1・2研修室

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会 総会

日時: 5月20日(土) 場所: ふれあいランド岩手 ふれあいホール

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(日) 場所: ふれあいランド岩手 第1会議室

日本ALS協会岩手県支部 総会

日時: 6月10日(土) 場所: ふれあいランド岩手 ふれあいホール



これからの行事予定

○岩手県ヘモフィリア友の会

日時: 6月17日(土) 13時～16時45分

場所: ふれあいランド岩手 ふれあいホール

○岩手県網膜色素変性症協会 総会・医療講演会

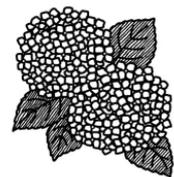
日時: 6月18日(日) 10時30分～14時40分

場所: 岩手県視覚障害者情報センター(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～

場所: ふれあいランド岩手 第1・2研修室



## ○グリーンスマイルフェスティバル

日時：6月24日(土)25日(日) 10時～16時

場所：みどりの郷(金ヶ崎町永栄上宿26-3)

岩手県南地域に住む難病患者が手作りした小物や雑貨をご用意しております。たくさんのお客様のお越しをお待ちしております♪



## ○岩手県障がい者グラウンドゴルフ関花泉交流大会

日時：6月28日(水)会場：金流川河川敷グラウンドゴルフ場

参加費：1,000円(弁当・資料代含む)

※詳しくは難病連お問い合わせください。

## ○第5回みんなで考える多発性硬化症

日時：7月1日(土)10:00～

会場：岩手医科大学 循環器医療センター3F研修室

### プログラム

- 1、『高次機能について』 岩手医科大学神経内科・老年科 鈴木真紗子先生
- 2、『(仮)MSにつて 患者さんの側から』認定NPO法人MSキャビン 中田郷子氏
- 3、『PMLについて』『薬剤選択について』岩手医科大学神経内科・老年科 水野昌宣先生



## ○第47回心友会全国交流会 IN 岩手

日時：7月15日(土)～17日(月)

会場：盛岡つなぎ温泉 ホテル紫苑

参加費：30,000円(2泊5食付)

## ○心臓病の子どもを守る会 北海道・東北ブロック交流会・懇親会

日時：7月17日(月・祝) 13時～

会場：ホテルメトロポリタン・ニューウイング

※ホテル紫苑⇄盛岡駅間の無料シャトルバスがあります。

お申し込みはいわて心臓病の子どもを守る会へ



## ○第1回加盟団体代表者会議

日時：7月20日(木)10時～12時

会場：ふれあいランド岩手 調理実習室

今年度の岩手県保健福祉部長との懇談会は9月15日(金)に開催されます。各団体より「要望事項」を提出頂き、代表者会議で検討して取りまとめ、県(担当課：健康国保課)へ提出したいと存じます。なお、例年のように、代表者会議としてご案内いたしますが、会員の方々も参加の上、協議に加わってください。

○平成28年度 在宅療養支援のための交流・相談会(予定)

日時:8月4日(金) 会場:普代(野田・田野畑・普代3村合同)

日時:8月23日(水) 会場:葛巻町

日時:8月24日(木) 会場:紫波(午前)・矢巾(午後)

○JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 山形

日時:平成29年9月9日(土)10日(日)

会場:ヒルズサンピア山形 山形市蔵王飯田637



全体日程

9日(土)	10日(日)
12:00 受付開始	9:00~ 分科会
13:00 会開催の挨拶、来賓挨拶、 オリエンテーション	第1分科会 司会 工藤 正二 「難病連運営と組織体制について」
13:30 講演会 「災害時における在宅難病患者移送システム について」 加藤 丈夫氏(山形市市民生活部保健医療監)	第2分科会 司会 高橋 仁 「難病相談支援センターの 運営体制について」
14:45 休憩	第3分科会 司会 岩川 智恵 「患者会の役割について」
15:00 講演会 「難病法と患者会の役割」 伊藤 たてお氏 (日本難病・疾病団体協議会参与)	11:00~ 全大会 分科会のまとめ 総括 伊藤 たてお氏 次回開催県挨拶
16:00~16:30 質疑応答 <集合写真撮影>	11:30~閉会
18:00~20:00 夕食交流会	

岩手難病連日程(予定)

9日(土)	10日(日)
7:00頃 ふれあいランド発	11:30 ヒルズサンピア発
8:00 北上金ヶ崎休憩 (参加者乗車)	~14:00 昼食観光
9:00 長者原 休憩	16:00 長者原 休憩
10:40 古閑 休憩	17:00 北上金ヶ崎休憩(降車)
11:40 ヒルズサンピア着	18:40頃 ふれあいランド着

申込締切:6月30日(金)参加希望の方は難病連へ

参加費:当日集金します。

※バス代の助成金を申請中です。結果次第で参加費も変わります。

参加費1案(助成金がない場合)	参加費2案(助成金がある場合)
参加費:26,000円	参加費:16,000円
内訳:参加費 13,000円	内訳:参加費 13,000円
バス代 10,000円	その他 3,000円
その他 3,000円	※その他(昼食代・保険料等)

## 経過措置後の臨床個人票申請について

当会理事の中村康夫さんから、心配して助言がありました。

個人票の様式が複雑になり、調査項目が大幅に増えたことで、ある医療機関では、

①書類の項目が増えたので、文書料が値上げになるところもあります。

②複雑になった文書作成には時間がかかります。

これらのことを考慮して、手続きを(遅れないよう)しましょう。

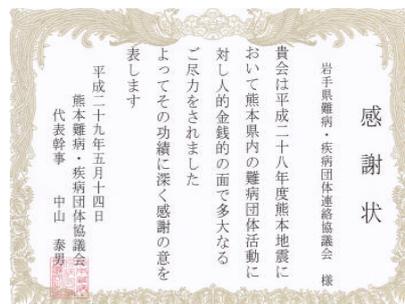
なお、不明あるいは、遅れが予想される場合には、個別に当該保健所に必ず相談してください。

## 「熊本地震」支援金へのお礼(感謝状)が届きました。

昨年の熊本地震時に岩手難病連より、熊本難病・疾病団体協議会へ、災害支援金をお送りしました。

東日本大震災の時には、熊本難病連より、災害支援金を頂いておりました。

『「難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査』報告書が届いております。ご覧になりたい方は、難病連事務局までどうぞ。



## ピアサポート研修会を開催します

- 1 目的 難病患者の理解並びに、患者・家族の地域における療養と生活の質の向上及び難病支援者の養成
- 2 開催日時 平成29年7月12日(水) 10:00~15:45
- 3 開催場所 水沢メイプル地下1階多目的ホール 奥州市水沢区横町2-1
- 4 対象者 難病患者・家族の支援を志す方
- 5 定員 約30名
- 6 参加費 無料
- 7 持ち物 筆記用具・弁当(マーケット・飲食店あります)
- 8 申込み 別紙申込書にて、メールかFAXで申し込み下さい。
- 9 申込締切 7月5日(水)
- 11 講座内容と日程

時間	内容・講師
9:45~	受付開始
10:00~	オリエンテーション
10:10~	研修 講師 東北福祉大学 阿部 一彦先生
12:00~	昼食・休憩(昼食は各自でお願いします)
13:00~	研修
14:30~	質疑・応答
~15:00	閉会(受講書発行を含む)

当日、一関修紅高校、看護進学コースの1年生の女子生徒の9名が参加いたします。

§ 賛助会費・ご寄付の御礼 § 平成29年4月1日から6月12日現在

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

氏名	金額	氏名	金額	氏名	金額
澤野 典子様	3,000円	岩井 智子様	3,000円	小瀬川 元子様	3,000円
田貝 孝様	3,000円	藤原 盛様	3,000円	佐藤 倫子様	10,000円
山仁 キヨ様	3,000円	村井 禎子様	5,000円	千葉 昇様	3,000円
工藤 昭子様	3,000円	大森みや子様	3,000円	西村 紀子様	3,000円
有限会社みちのく建設 堤 国男様	10,000円	小笠原眼科クリニック 小笠原孝祐様	10,000円	小林産婦人科医院 理事長小林 高様	10,000円
川又正人・若菜様	5,000円	吉田耕太郎様	10,000円	朝倉 和子様	5,000円
高橋 寛一様	3,000円	秋山 信勝様	3,000円	菊地 武人様	3,000円
柳内 聖香様	50,000円	駒木 勝一様	3,000円	山巻 幸子様	5,000円
高橋 ひかる様	5,000円	内藤千代子様	3,000円	細谷 一様	3,000円
佐熊 晋様	3,000円	立花 クニ子様	3,000円	藤村 ルメ子様	1,000円
浦尾 照子様	3,000円	及川 順様	3,000円	赤坂 康子様	3,000円
狩野 敦様	10,000円	細矢 君子様	5,000円	福士 藤助様	3,000円
福士 貞子様	3,000円	野村 暢郎様	5,000円	川村 繁美様	5,000円
遠藤 五郎様	10,000円	及川 清仁様	10,000円	阿部 憲男様	10,000円
小平 芳孝様	3,000円	泉田 裕樹様	3,000円	木村 理恵様	3,000円
熊谷 健一様	3,000円	熊谷 ミエ子様	3,000円	山下 キヌ様	3,000円
渡辺 典子様	3,000円	大場 信子様	3,000円	佐藤文枝・育実様	3,000円
鈴木 孝輝様	10,000円	中館 トキ子様	3,000円	川井 治美様	3,000円
千葉 洋子様	3,000円	伊勢 志穂様	3,000円	上路 守様	5,000円
宇夫方 博子様	5,000円	佐々木セヤ様	3,000円	佐藤 純一様	3,000円
三浦洋一郎様	3,000円	大塚 義博様	3,000円	貝塚 加代子様	3,000円
佐々木喜代子様	3,000円	工藤 光機様	3,000円	白石 悦子様	3,000円
大尻 孝雄様	3,000円				

正会員費(理事・監事・加盟団体代表者) 3,000円

小原 和博様	3,000円	小野寺 廣子様	3,000円	立花 弘之様	3,000円
高橋 義光様	3,000円	三浦 陽子様	3,000円	千葉 健一様	3,000円
西田 義克様	3,000円	高橋 哲司様	3,000円	中村 康夫様	3,000円

団体会費 1人×100円

A L S協会岩手県 支部	10,000円	網膜色素変性症 協会	4,100円	ヘモフィリア友 の会	3,000円
ミトコンドリア病 友の会	500円				

ご寄付

みどりの郷様 845円 サカモト商会様 481円 三和設備工業株式会社様 2,524円  
三浦 陽子様 7,000円 千葉 健一様 17,000円 皆様ありがとうございます。

この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

♪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 ふれあいランド音楽室 13時30分～15時30分

○6月10日(土) 17日(土) ○7月8日(土) 22日(土)

○8月5日(土) 19日(土)

ほのぼの ほのぼのホーム音楽室 10時00分～11時0分

○6月26日(月) ○7月31日(月) ○8月28日(月)

コールひまわり(原則第4日曜)まなび学園音楽室 13時30分～15時30分

○6月28日(水) ○7月23日(日) ○8月27日(日)

☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう☆

場所: ふれあいランド体育館 時間: 9時～17時

○6月8日(木) 22日(木) ○7月13日(木) 27日(木) ○8月は未定

☆なんれん歳時記クラブ 開会前に大声でわはっは!!と笑って

場所: ふれあいランド 時間: 10時30分

○6月10日(土) 音楽室 ○7月29日(土) 音楽室 ○8月26日(土) 第1会議室

☆県南支部交流会、相談会(毎月第2水曜)

場所: 奥州市水沢地区メイプル地下1階 時間: 10時15分～15時

○6月14日(水) ○7月はピアサポート研修会です ○8月9日(水)

(詳しくはP6をご覧ください)

☆パーキンソン病療養者と家族の会 県央地区地域会『みゆき会』～どなたでも参加できます

場所: ふれあいランド岩手 連絡担当: 蛙田 幸一 ☎ 019-697-6966  
交流会: 10時～12時

○7月6日(木) ○8月10日(木)

レクレーション: 13時～14時 レクレーションは卓球等

※レクへ参加される方は、運動靴と動きやすい格好でお越し下さい。

○6月19日(月) ○7月6日(木) ○7月24日(月) ○8月10日(木) ○8月21日(月)



上の写真は、会員の方が、事務局入口にお花を生けて下さいました。本紙では、カラーにできなくて残念ですが、色とりどりで素敵です。これからも月1度の予定で生けてくださいます。

H29年6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  
〒020-1831

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