

# TSK

## いわてなんれん No107

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 H P：http://iwanan.net/

メール：(難病) iwanan@io.ocn.ne.jp (小児) iwanan.shoman@dune.ocn.jp



7月12日(水) ピアサポート研修会



8月4日(金) 難病キャラバン普代村

### いきいきと生きたい

「一人よりも二人が良い。共に労苦すれば実りが良い。一人が転んでも起こしてくれる人がいれば幸いだ。」 聖書 コヘレトの言葉

文月の候、久しぶりに知人から結婚式の招待状をいただいた。盛岡にもこんなに立派な結婚式場があるとは知らなかった。まるでフランスの街にいるかのような華やかな中で新郎・新婦は、絵のように美しかった。若い方々を中心に100名ほどの方々も心から祝福していた。その席上で冒頭の挨拶の指名をいただいた。あらかじめ、考えていたと思うが、例によって頭の中は真っ白…そこで、思いついたのがコヘレトの言葉であったというわけ。二人に贈る精一杯の気持ちを込めたもので、どうにか、役を終えることができました。二人で築く今後の生活に必須なのは、コヘレトの言葉に尽きると思うのです。

また、人は、誰しも病気や障害とは無縁でなく、すべての人が遭遇する道でもあります。このコヘレトの言葉が岩手県難病連の原点のような気がしてなりません。

8月4日には、普代、田野畑、野田の皆さんとの交流会に参加してきました。昨年の集中豪雨の跡が随所に見られる中で、久しぶりにお会いした仲間たちの笑顔に出会えた事がうれしい事でした。これからも、東北ブロック交流会、福祉部長との懇談会など行事が続きますが、どうぞ、よろしくお願ひします。

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

## ～活動報告～

### ○グリーンスマイルフェスティバル

開催日：6月24日(土)25日(日)会場：みどりの郷

岩手県内に住む、難病患者が手作りした小物や雑貨を出品しました。たくさんの方がお越しく下さいました。収益は、22,600円で、難病連一般会計に繰り入れしました。活動に利用させていただきます。



### ○第5回みんなで考える多発性硬化症

開催日：7月1日(土)会場：岩手医科大学 循環器医療センター3F研修室  
全体で32名の参加でした。4名の先生方のお話を中心に行われました。

### ○ピアサポート研修会

開催日：7月12日(水)会場：水沢メイプル

東北福祉大学総合福祉学部教授阿部一彦先生を迎えての研修会でした。難病の患者さんたちと、支援者に加え、一関修紅高等学校の普通科看護進学コースの1年生9名と共に全体では、32名の参加の中、研修会を開催しました。ピアサポートの意義と理解、傾聴する時の態度等実践を交えながら、あっという間の5時間でした。若い生徒たちの学ぶ姿勢に対して元気をもらう患者さん、母校の後輩たちの姿を見て懐かしく、そして心強く思う患者さんもいらっしゃいました。生徒たちからも、今回の研修を今後是非生かしていきたいという感想も聞かれました。

### ○第1回加盟団体代表者会議

開催日：7月20日(木)会場：ふれあいランド岩手

各団体より「要望事項」を提出して頂き、代表者にお集まりいただきました。会議では、各団体での要望事項が挙げられ、提出の内容が話し合われました。

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。

### ○第2回理事会

開催日：7月20日(木)会場：ふれあいランド岩手

午前中に行われた代表者会議の内容を受けて、行政への要望事項と全体での懇談内容について話し合われました。第1四半期の事業報告も行われました。

○平成29年度 在宅療養支援のための交流・相談会

会場：普代村（野田村・田野畑村・普代村3村合同）

開催日：8月4日（金） 会場：普代村保健センター

歯科衛生士 菅野克子氏による口腔ケアの医療講演がありました。野田村の福祉サービスの説明、その後、交流会・相談会も行われました。

～これからの行事予定～

○平成29年度 在宅療養支援のための交流・相談会

会場：葛巻町

日時：8月23日（水） 13：15～15：45

会場：葛巻町保健センター1回集会所

葛巻町の福祉サービスの説明、交流会・相談会が行われます。その後町民向けに、HTLV-1関連型脊髄症（HAM）の川下真由美さんによる講話があります。

会場：矢巾町

日時：8月24日（木） 10：00～12：00

会場：矢巾町保健福祉交流センターわくわくルーム（2階）

矢巾町の福祉サービスの説明、その後交流会・相談会を行います。

会場：紫波町

日時：8月30日（水） 10：00～12：00

会場：紫波町役場会議室301～303

紫波町の福祉サービスの説明、その後交流会・相談会を行います。



○岩手県保健福祉部長との懇談会

日時：9月15日（金） 10：00～12：00

会場：エスポワールいわて 2F 大ホール

☆参加される方々は当日、会場に9時30までに集合してください。

○JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 山形

日時：9月9日（土）10日（日） 現在、参加予定者は19名

会場：「ヒルズサンピア山形」山形県蔵王飯田637

☎023-632-5320

1日目 9月9日（土）

出発 ふれあいランド岩手 6時50分集合→7時00分

ヒルズサンピア山形 11時30分着 昼食

講演「災害時における在宅難病患者移送システムについて」

講師 加藤 丈夫氏（山形市市民生活部保健医療監）

講演「難病法と患者会の役割」

講師 伊藤 たてお氏（日本難病・疾病団体協議会参与）

2日目 9月10日（日）

午前 山形県観光

13時頃 出発 ふれあいランド解散 19時頃

☆結団式は9月1日（金）14：00～第1会議室

JPA参加の方は出欠の連絡をください。☎019-614-0711

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

## ○ウォーキングとおしゃべりサロン (網膜色素変性症協会の皆様)

### ウォーキング

日時：平成29年8月19日(土) 10:15~11:30

場所：中津川遊歩道

集合1：9:45 盛岡駅東バス乗り場16番前(でんでんむし乗車位置)

集合2：10:10旧県立図書館前(中ノ橋をバスセンターに向かい橋の手前右側)

遊歩道を1時間程度歩きます。その後、盛岡駅前に戻り、自由昼食となります。

### おしゃべりサロン

日時：平成29年8月19日(土) 13:00~15:00

場所：アイーナ6階 団体活動室3

#### 【ウォーキング中止の場合】

10時から15時まで、上記会場で、おしゃべりサロンを開催します。

なお、おしゃべりサロンは、入退室は自由です。

申込み 参加される方は、8月12日(土)までに、ウォーキング・おしゃべりサロンのそれぞれの希望を下記まで、ご連絡ください。

【連絡先】高橋 義光 TEL090-4633-8011

E-mail [yrs02145@rose.ocn.ne.jp](mailto:yrs02145@rose.ocn.ne.jp)

菅原 智子 TEL019-646-4717



## ○パーキンソン病医療講演会および交流会

日時：9月9日(土) 10月15日(日) 13:30~15:30

会場：盛岡地区合同庁舎

実施主体：岩手県県央保健所、盛岡保健所

対象：県央保健所管内市町及び盛岡市にお住いのパーキンソン病患者及びそのご家族

申込み方法：居住地を管轄する保健所に、開催日の一週間前までに電話で申込み下さい。

## ○第13回 岩手県難病連美術作品展 (県南支部では3年に一度の開催)

日時：10月11日(水) 作品搬入 展示作業

12日(木)~14日(土) 作品展示

会場：水沢メイプル 地下1階 作品展示ブース

出展者：岩手県難病連会員・家族 賛助会員 顧問 協力者

作品の種類：○絵画 ○書 ○水墨画 ○写真 ○工芸・手芸

作品募集のお知らせ：電話で申込み下さい。直接お持ちいただけない場合は、ご相談ください。

難病連への持ち込み、会場への直接の持ち込みも大歓迎です。

なお交流会終了後作品をお持ち帰り頂きたいと存じます。

## ○難病連交流会

日時：10月14日(土) 14:00~15:00

会場：水沢地区メイプル 地下1階

皆さんと日頃の思い等ゆっくり話す交流会を予定しております。

お近くにお住まいの皆さま、お誘いあわせの上お越し下さい。お待ちしております。

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援センターです！！

平成28年2月から岩手県より難病連が岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センターを委託され、活動をスタートし1年半になろうとしております。

事業内容は慢性疾患児が安心して生活できるよう

○児童の成長と自立を支援

○地域の関係者による支援体制を整え

○慢性疾患児とご家族の負担軽減を図る

ご本人やご家族、学校、地域の皆様からの相談に応じます。



支援員の山田です

こんな相談に応じています！！

- ・病気について知りたい...
- ・保育園や学校について心配...
- ・将来の就労のことが心配...
- ・どんな制度が受けられるの？...
- ・同じ病気の人と話がしたい...

✽こちらまでどうぞ✽

TEL : 019-637-7878

FAX : 019-637-7627

mail: iwanann, shoman@dune.ocn.ne.jp

月曜～金曜日 10:00～16:00



支援員の長山です

## 支援員からの挨拶として…

4月から4ヵ月経ち6月には大阪での自立支援員研修を修了し  
難病連の交流会や市民講座、事業所との勉強会…などなど参加させて頂いたり  
市町村・保健所母子担当者会議で保健師さん方や支援学校・発達支援事業所の  
挨拶巡回を事業内容の紹介と周知を行って参りました。

皆様からのお話をお伺いする中で『いのちが持つ温かさ』や『愛する人を想う幸せ✽』を  
改めて感じました。寄り添った支援を継続して行うことができればと思っております。  
ご相談のある方はご連絡お待ちしております。

**ご家庭に訪問しての相談もお受けいたします！！**

田辺三菱製薬助成事業「手のひらパートナープログラム」

# コミュニケーションスキル獲得研修会

**受講者募集!** 会場:ふれあいランド岩手  
(岩手県盛岡市三本柳8地割1-3)

【日時】2017年 両日共10:00~16:00

**10月21日(土曜日)**

**10月22日(日曜日)**

【内容】 ALSなどの神経難病や重度障害者のコミュニケーション支援について、基礎知識と支援機器の操作体験をまじえた講習会です。レッツチャットや伝の心など患者さんがよく使われている機器だけでなく、視線入力やiPadの活用など新しい支援機器についても紹介します。セラピストや看護師などの医療職、介護職、学生、ボランティアなど患者さんに関わる、あるいはこれから関わろうとする支援者の方にぜひ知っていただきたい内容です。

10:00~11:30 透明文字盤と口文字盤について  
11:30~12:15 レッツチャット等意思伝達装置について  
12:15~13:00 昼食休憩  
13:00~15:00 スイッチの適合とオリジナルスイッチの作成  
15:00~16:00 「透明文字盤の工夫」

吉野内科神経内科医院 言語聴覚士山本直史先生

10:00~11:00 伝の心操作体験  
11:00~12:00 「ポジショニング」 有限会社仁 理学療法士白井誠先生  
12:00~12:45 昼食休憩  
12:45~13:45 センサースイッチについて  
13:50~14:30 iPadやiPhoneの1スイッチ操作  
14:30~15:30 機器体験(視線入力等)と相談会  
15:30~16:00 まとめと制度利用 深谷圭孝さん

主催: 日本ALS協会岩手県支部事務局 Tel&Fax: 019-613-4707

協力: NPO法人ICT救助隊

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 13時30分～15時30分 ふれあいランド音楽室  
○8月19日(土)○9月16日(土)30日(土)○10月7日(土)・28日(土)  
ー9月24日(日)はとっておきの音楽祭に出演します。  
ほのぼのコール 10時～11時 ほのぼのホーム音楽室(乙部)  
○8月28日(月)○9月25日(月)○10月30日(月)  
コールひまわり(原則第4日曜)13時30分～15時30分 まなび学園音楽室(花巻市)  
○8月27日(日) ○9月と10月はお休みー9月24日とっておきの音楽祭に出演

☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう☆9時～15時 ふれあいランド体育館

○8月10日(木)24日(木) ○9月14日(木)・28日(木)  
○10月12日(木)26日(木)

☆なんれん歳時記クラブ ☆10:30～12:00 ふれあいランド

○8月26日(土)第1会議室 ○9月30日(土)音楽室 ○10月21日(土)音楽室

☆県南支部交流会・相談会☆ 10時15分～奥州市水沢区メイプル地下1F

○9月13日(水) ○10月11日(水)この日は、美術展の作品展示をお手伝いして頂くと助かります。

☆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』

場所:ふれあいランド岩手 連絡担当:蛙田 幸一 ☎019-697-6966  
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ください。  
○8月21日(月)○9月7日(木)25日(月)○10月12日(木)23日(月)  
交流会:10～12時  
○8月21日(月)○9月7日(木)○10月12日(木)

もう八月、賑やかにあちこち豊作祈願、病魔や災厄などのけがれをはらい、祖先の霊を供養する夏祭りが繰り広げられているうちに、八月七日は・・・立秋。皆様暑い夏をいかがお過ごしでしたか。

季節の変わり目、どうぞご自愛ください。

H29年8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 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  
〒981-0907 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10  
頒価 100円

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