

TSK

いわてなんれん No108

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



岩手県保健福祉部長との懇談会の様子

分かち合おう 支え合おう 助け合おう

天候不順な日々が続いていますが、体調維持にも何かと気を使う日々であります。早め早めに手を打つ体調管理、適切な運動、健康食の工夫、近隣の人々との日常的な「分かち合い、支え合い、助け合い」が大切であることをしみじみと感じる昨今です。年輪を重ね実り多い日々を過ごしていきましょう。

岩手県保健福祉部長との懇談会を実施しました

9月15日、恒例の岩手県保健福祉部長との懇談会が開催され、難病連からは、代表をはじめ20名の参加がありました。岩手県からは保健福祉部八重樫部長以下15名が出席されました。難病連から提出していた「難病患者の移動支援及び日常生活支援」「医療に係る専門医の配置」「難病患者への手帳交付」「医療機能を備えた高齢者施設の設置」「難病啓発事業への助成」等重点事項5項目についてそれぞれ岩手県としての取り組みの状況、県としての考え方が回答されました。いずれも、切実な問題であり、各患者団体からも活発な意見が出されました。将来につなぐ課題提起であったと思います。特に、前進面として透析患者の入所受け入れについては、介護保険施設として「介護医療院」が創設される見通しとなった。「日常的な医学管理が必要な重介護者の受け入れ」等機能と「生活施設」としての機能を兼ね備えた基準などはまだ示されていない。早期実現を望む。また、各団体からの要望18項目については、県側から文書回答がなされ、今後、継続して課題解決に努めていくことが確認されました。出席者は、岩手県保健福祉部、地域福祉課、長寿社会課、障がい保健福祉課、子ども子育て支援課、医療政策室、雇用対策労働室、県教育委員会、健康国保課等関係機関の懇切丁寧な対応に感謝。県内の難病患者が安心して生活できるように、共に力を合わせていきましょう。

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

この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の成により作成しています

～活動報告～



○平成29年度 在宅療養支援のための交流会・相談会

会場：葛巻町

開催日：8月23日(水) 会場：葛巻町保健センター

難病患者さんは3名の参加でした。葛巻町の福祉サービス等の説明、交流会。引き続き町民向けに、HTLV-1関連脊髄症(HAM)の川下真由美さん(葛巻町出身)による講話がありました。会場には50名ほどの方々が集まりました。現在は車椅子の生活になりながら、病気と向き合い明るく4人の子育てをしている講話に、会場は感動で、涙と大きな拍手、そして元気をもらいました。

会場：矢巾町

開催日：8月24日(木)

会場：矢巾町保健福祉交流センターわくわくルーム

難病患者さんは15名の参加でした。高橋昌造町長より難病に対し前向きな力強いご支援のお話をいただきました。矢巾町の福祉サービスの説明、その後交流会・相談会を行い今後も続けてほしいとの声もありました。就労相談された方は今も継続中です。

会場：紫波町

開催日：8月30日(水) 会場：紫波町役場会議室

難病患者さんは30名の参加でした。熊谷泉町長から、優しさにあふれた激励のご挨拶をいただきました。紫波町の福祉サービスの説明、交流会・相談会は、ご家族の方のグループ、難病ごとのグループ別に分かれて有意義な交流会・相談会となりました。

○JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 山形

開催日：9月9日(土)10日(日) 会場：ヒルズサンピア山形

岩手からは17名の参加でした。他県の難病連、難病支援センター、難病患者同士交流してきました。2日目は分科会に残る人と、天童市で駒に絵付けをする人に分かれ、それぞれで活動をしてきました。

天候にも恵まれ、みんな笑顔で帰宅することができました。



○大船渡市パーキンソン病患者家族交流会

開催日：9月11日(月) 会場：大船渡市合同庁舎

気仙苑 理学療法士 磯村尚徳先生の「患者・家族のためのリハビリ講座」の講話がありました。食事(摂食・嚥下)のポイントなどの説明や、歩行器具などの紹介もありました。その後、患者・家族に分かれての交流会があり、それぞれの立場での交流を行いました。

○岩手県保健福祉部長との懇談会

開催日：9月15日(金) 会場：エスポワールいわて 2F 大ホール

難病連からは、20名出席しました。詳細は1ページをご覧ください

この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の成により作成しています

○いわて在宅酸素・呼吸器患者の会

開催日：9月24日(日) 会場：いわて県民情報交流センターアイーナ

3名の先生方による講演、旅行対応について、介護保険制度について、感染症予防について幅広い情報提供で、酸素と共に前向きに明るく生きていく力をもらいました。

○とっておきの音楽祭

開催日：9月24日(日) 会場：盛岡市内5か所

晴天！！難病連合唱団はふれあいコールとコールひまわりが出演。フラダンスとヴァイオリンの高山仁志さんも大活躍。今年はフィナーレの前段で小瀬川元子さん率いる車いす子ダンスの体験発表と小野寺廣子さん作のウエディングドレスがファッションショーで紹介されました。

○老人ホームで難病連合唱団と交流会

開催日：9月28日(木) 会場：玉寿荘

フラダンスを廣子さん照美さん烈子さんが披露し、難病連の合唱団『ほのぼのコール』と『コールひまわり』が、澤山禎信さん作詞の「負けないで」、「生命を大切に」や入所者50人一緒に「赤とんぼ」「夕やけ小やけ」「ふるさと」などを歌い交流してきました。

○釜石地域神経難病患者・家族の集い(みどりの会)

開催日：9月29日(金) 会場：釜石保健所

音楽療法士の立花理沙氏による「音楽で心も体もリフレッシュ！」に参加し。談話会では「療養生活を送る上での困り事、工夫していること」について交流を行いました。

○一関保健所小児慢性自立支援

開催日：9月29日(金) 会場：一関保健所

川村みやこ先生の「病気を持つ子どもたちへの向きあい方」の講演では親の会のことや、支援学校の利点などについて話されました。交流会では、お母さんの体験談や悩みについて。発想の転換で兄弟姉妹も楽しく生活できる知識があること、幸せをたくさん見つけ会話の中に組み込んでいくことなどのアドバイスがありました。

○いわて小児在宅医療セミナー

開催日：9月30日(土) 会場：ふれあいランド岩手 第1・2研修室

公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構倉敷中央病院総合周産期母子医療センター主任部長渡部晋一先生による「医療的ケア児の現在と未来」についての講演でした。岩手と倉敷での現状の違いが見えましたが、今後の課題として挙げられていた医療と福祉の連携は時間をかけて実現を目指していきたいと感じました。

～これからの行事予定～

○いわてIBD総会

日時：10月7日(土)

会場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

① 14:00 総会

② 15:00 講演：「当院におけるIBD患者の状況」

しんたろうクリニック院長菊地 信太郎先生

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



○筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者と家族の交流会

日時：10月11日（水） 14：00～16：00

会場：水沢地区センター 2階 第1・第2会議室

講演1「コミュニケーションツールの紹介」

国立病院機構岩手病院 作業療法士 菅原 望美 先生・古舘 真樹 先生

講演2「筋萎縮性側索硬化症の方のリハビリテーションについて」

社団医療法人啓愛会美希病院 理学療法士 高橋澄枝先生・作業療法士 大和田大介先生

3 交流会には、講演される4名の先生に加え、国立病院機構岩手病院医療ソーシャルワーカーの竹越友則先生をお迎えします。

対象者：奥州保健所管内の筋萎縮性側索硬化症療養者及びその家族

問い合わせ：岩手県奥州保健所(0197-22-2831)

○難病患者家族交流会（パーキンソン病）

日時：10月14日（土） 13：30～15：30

会場：大船渡地区合同庁舎2階 第2・3相談室

講話：「音楽でリラックス♪」 音楽療法士 立花理沙氏

交流会：患者・家族の「はまってけらいん かだってけらいん」

対象：大船渡保健所管内のパーキンソン病患者及びその家族

問い合わせ：岩手県大船渡保健所(0192-27-9913)



○小児慢性特定疾病児童と家族のための交流会

日時：10月14日（土） 10：00～12：30

会場：猪川地区公民館 研修室（和室）

講演：「慢性疾患と子供の個性（仮）」 岩手県立大船渡病院小児科 大津 修先生

対象：大船渡保健所管内の小児慢性特定疾病により療養されているお子さんのご家族の方等

問い合わせ：岩手県大船渡保健所(0192-27-9913)

○パーキンソン病医療講演会および交流会

日時：10月15日（日） 13：30～15：30

会場：盛岡地区合同庁舎

講演：「みんなで学ぶパーキンソン病」

岩手医科大学医学部内科学講座 神経内科・老年科分野

特任准教授 前田 哲也先生

対象：岩手県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

問い合わせ：岩手県県央保健所(019-629-6574)・盛岡保健所(019-603-8309)

○釜石地区炎症性消化器難病患者・家族の集い

日時：10月16日（月） 14：00～15：30

会場：釜石地区合同庁舎 4階 大会議室

講演：「自分の経験と患者会活動について」いわてIBD会長 立花弘之氏

対象：釜石保健所管内の炎症性消化器難病（潰瘍性大腸炎・クローン病）の患者及びその家族

問い合わせ：岩手県釜石保健所(0193-25-2702)

○「白杖歩行訓練及びおしゃべりサロン」

日時：平成29年10月14日(土) 10:00~15:00

場所：岩手県視聴覚障がい者情報センター6階(アイーナ) 団体活動室3

歩行訓練講師：日本盲導犬協会仙台訓練センター 村井先生・笹山先生

申込み：ご参加される方は、歩行訓練の希望時間帯(午前または午後)を含め、10月6日(金)までに、下記まで、ご連絡ください。

【連絡先】高橋 義光 TEL 090-4633-8011 E-mail yrs02145@rose.ocn.ne.jp
菅原 智子 TEL 019-646-4717

○パーキンソン病療養者と家族の交流会

日時：10月25日(水) 13:30~16:00

会場：久慈地区合同庁舎1階健康増進室

講演：「お口の健康のためにできること~やってみようあ・い・う・べ体操~」

歯科衛生士 菅野 克子氏

対象：久慈保健所管内のパーキンソン病患者及びその家族

問い合わせ：岩手県久慈保健所 0194-53-4987



○宮古地域小児慢性特定疾病交流会

日時：10月20日(金) 13:30~15:00

会場：宮古市合同庁舎1階母子相談室

講演：「療養のためのミニ講座・参加者交流会」

みちのく療育園副施設長兼診療部長 川村 みや子氏

対象：宮古保健所管内及び釜石保健所管内の小児慢性特定疾病医療受給者の保護者

問い合わせ：岩手県宮古保健所 0193-64-2218

○医療講演・医療相談会(特発性拡張型心筋症)

日時：11月1日(水) 13:30~16:00

会場：盛岡市保健所7階大ホール

講演：「特発性拡張型心筋症~治療と療養生活のポイントについて~」

岩手医科大学 医歯薬総合研究所 生体情報解析部門

准教授 佐藤 衛先生

対象：岩手県県央保健所管内市町及び、盛岡市にお住いの特発性拡張型心筋症患者及びそのご家族

問い合わせ：岩手県県央保健所(019-629-6574)・盛岡市保健所(019-603-8309)

○神経難病療養者及び家族の交流会

日時：11月1日(水) 14:00~16:00

会場：二戸地区合同庁舎 3階 機能訓練室

講演：「パーキンソン病の基礎知識及び脳神経外科医が行う治療の実際について(仮)」

岩手医科大学附属病院 脳神経外科 助教・外来医長 西川 泰正 氏

対象：二戸保健所管内のパーキンソン病療養者及びその家族

問い合わせ：岩手県二戸保健所(0195-23-9206)

○第25回岩手県障がい者文化芸術祭

会場：ふれあいランド岩手（ふれあいホール・体育館及びエントランス）

内容：①作品展示：11月16日（木）～12月3日（日）エントランス付近

②ふれあい音楽祭：12月2日（土）体育館

※難病連開催の「美術作品展」は今年度は中止になりました。ついては岩手県の文化芸術祭に出品する事になりましたので、こちらのほうへの作品をお待ちしております。お問い合わせは難病連（019-614-0711）にお願いします。



なんれん18号の原稿募集

今年度も下記要領にて“いわてなんれん第18号”の原稿を募集いたします。

（平成30年3月15日発行予定）

○募集する内容

- ・各会のこの1年間の活動報告 ・体験記 ・活動に参加して
- ・文芸・随筆・詩・短歌・俳句・川柳 ・その他

○原稿の枚数 B5版 1～3枚（1,000～2,000字程度）

手書きでもパソコンでもOKです。患者さん本人に限らず、一緒に生活、活動しておられる方々の原稿もお待ちしております。文章に付随した写真も掲載しますので、お送り下さい。

記載していただきたい事項

- ・氏名：匿名希望の場合はその旨、明記してください。
- ・所属名

○原稿の送付先

岩手難病連事務局 〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3

電話019-614-0711 FAX019-637-7626

○原稿の締め切り

平成29年12月12日（金）事務局まで、郵送・FAX・持ち込みでお願いします。

国会請願署名・募金にご協力をお願いします

☆署名用紙同封しました。締め切りは年内です。本年度もたくさんのご協力よろしくお願いします。

○昨年の署名総数5,800筆

○募金総額101,700円でした。（2分の1はJPAへ）

§ 会費・賛助会費・団体会費・ご寄付の御礼 § 平成28年8月1日から10月3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）

下屋敷ミキ様 3,000円 大澤礼子様 3,000円 斉藤芳子 3,000円

主濱陽子 5,000円

正会員費 小林雄吾様 5,000円 鈴木司様 3,000円

団体会費 急性間欠性ポルフィリン症 500円

ご寄付

みどりの郷様 1,266円 サカモト商会様 426円 根田豊子様 20,000円

コールひまわり様 3,000円 長山裕子様 3,000円 保坂信雄様 15,000円

鈴木司様 3,000円 周尾スミ子様 10,000円 水野昌宣様 50,000円

千葉健一様 30,000円 桜田奈美様 3,000円 玉寿荘様 10,000円

高山瞳様・仁志様 10,000円 似内久展様 5,000円 佐藤明子様 1,000円

ありがとうございました。

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



小児慢性疾病児とご家族と発達支援事業所職員

交流会

～互いに支え合い 得意なことは伝えあい
つながる… 広がる～

小児慢性疾病児と、ご家族と、発達支援事業所職員との交流会を開催します。不安な気持ちやふだん気になっていること等話してみませんか？参加は無料です。

日時：平成29年11月23日(木)10時～12時
場所：ふれあいランド岩手1階 ふれあいホール
プログラム

9:30～受付開始

10:00～開会あいさつ

10:10～交流会

11:00～講話

澤山禎信さんとお母さんの体験談～歌詞から伝わる想い～

※^{さわやまよしのぶ}澤山禎信さんとは・・・岩手県脊髄小脳変性症友の会の会長
難病連合唱団が歌う『負けないで』などの作詞をしています。5歳に発症し、現在45歳。

癒しのブース

アロマでリラックス♪

ハンドトリートメント

・タッチケア体験

(就労移行支援事業所 sold)

☆上記交流会と併行して受けられます

当日参加の発達支援事業所は…

- ・めだか児童デイサービス
- ・児童デイサービスはぴてい
- ・にじの宇宙
- ・まごっち



お申し込み・お問い合わせ

岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター 担当：山田・長山 Tel：019-637-7878

〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内 E-mail：iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp

主催：一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会 岩手県小児慢性特定疾病自立支援センター



～お知らせ～

10月11日から予定の県南支部での「難病連美術作品展・交流会」は中止となりました。国政選挙のため予定していた会場が投票所となるため。楽しみにされていた皆さま残念ですが、第25回岩手県障がい者文化芸術祭へ出品をどうぞ。

(5ページ)

♪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
○10月7日(土)・28日(土) ○11月11日(土)・18日(土)
○12月9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)
○10月30日(月)○11月27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)
○10月はまなび学園は芸術祭のためお休み ○11月26日(日)

☆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

○10月12日(木)26日(木) ○11月9日(木)・16日(木)・30日(木)

☆なんれん歳時記クラブ ☆10:30～12:00 ふれあいランド

○10月21日(土)音楽室 ○11月4日(土)第2教養室 ○12月9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

○10月11日(水) ○11月8日(水) ○12月13日(水)

☆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

交流会：10～12時

○10月12日(木)○11月9日(木)○12月7日(木)

レクレーション：13時～14時 レクレーションは卓球等

○10月12日(木)23日(月)○11月9日(木)20日(月)

○12月7日(木)12月18日(月)

※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。

ちまたの風景はすっかり秋めいてまいりました。大好きな「新米」ももう少しで手元に届くことでしょう。秋の果物や野菜は十分に頂いております。食に関して触れてほしくない人も多くいるかと思いますが、でも、やっぱり食べることは嬉しいですが、難しい人はせめて「十五夜」の月を楽しみませんか。

H29年10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