

TSK

いわてなんれん No109

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



岩手県障がい者文化芸術祭表彰式より

ありのまま舎設立30周年記念式典に参加して

秋晴れの10月28日、ありのまま舎30周年記念式典が仙台市中小企業活性化センターで開催されました。ありのまま舎は当時の国立療養所西多賀病院（現：独立行政法人国立病院機構仙台西多賀病院）に筋ジストロフィーで入院していた山田三兄弟に共感した多くの若者たちによって1975年に設立されました。その後、社団法人となり、1987年身体障害者自立（福祉）ホーム「ありのまま舎」を建設し本格稼働してから30周年を迎えたものです。

ありのまま舎は、これまで数々の出版、映画作りなどを通して、積極的に社会に働きかけ、難病や、障害があっても普通に生きられる社会、また、それを受け入れる社会・町づくりを目指して活動してきました。日本の障がい者の権利向上に大きな足跡を残しています。

更にありのまま舎の素晴らしい事は、3・11東日本大震災に際し近隣被災県の難病患者に支援を送り、岩手県も大変お世話になりました。また、「ありのまま自立大賞」を設立し、全国の「障害」者を支援してきました。2014年、岩手県難病連もありのまま自立特別賞を受賞しています。

当日は、三笠宮寛仁親王のご息女であられる瑤子女王殿下もご出席され、ありのまま舎のはたしてきた偉業と将来への期待についてお話されました。

白江常務理事からは、出席者ひとりの紹介があり、和やかな交流が交わされました。障害や病気があっても、それを乗り越えて生きる日人々に光をあて、応援を続けるありのまま舎の精神に敬意を表します。

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」岩手県福祉基金の成により作成しています

～活動報告～

○いわて I B D 総会

開催日：10月7日(土) 14:00～16:00

会場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

総会の後、しんたろうクリニック院長菊地信太郎先生による講演会が行われ、質問の時間も設けられ丁寧な対応をしていただきました。

○筋萎縮性側索硬化症(A L S)療養者と家族の交流会

開催日：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

「コミュニケーションツールの紹介」があり、患者さん家族とこれからの闘病生活についてそれぞれ思うことなど、話し合われました。



○小児慢性特定疾病児童と家族のための交流会

開催日：10月14日(土) 10:00～12:00

会場：猪川地区公民館 研修室(和室)

岩手県立大船渡病院小児科大津修先生の「慢性疾患と子供の個性」の講演でした。参加された親子の事例なども踏まえながら、一人ひとり個性を生かしながらの対応の大切さについて触れることができました。

○白杖歩行訓練及びおしゃべりサロン

開催日：10月14日(土) 10:00～15:00

会場：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

歩行訓練と、おしゃべりサロンを開催しました。歩行訓練は、日本盲導犬協会仙台訓練センターから、歩行訓練士が2名お出でになり、マンツーマンでの訓練を5人の人が受けました。十分な時間が取れなかったかも知れませんが、初めて白杖を使っの訓練を受けた人もおり、これからの日常生活において、有益なものとなることでしょう。

○パーキンソン病医療講演会および交流会

開催日：10月15日(日) 13:30～15:30

会場：盛岡地区合同庁舎

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の「みんなで学ぶパーキンソン病」の講演があり、交流会では、患者家族が生活の中で工夫していること、悩んでいること等話し合われました。

○釜石地区炎症性消化器難病患者・家族の集い

開催日：10月16日(月) 14:00～16:00

会場：釜石地区合同庁舎 4階 大会議室

いわて I B D 会長立花弘之氏の「自分の経験と患者会活動について」の講話後、療養生活を送る皆さんで交流会が行われました。

○宮古地域小児慢性特定疾病交流会

開催日：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

みちのく療育園副施設長兼診療部長 川村みや子先生による「療養のためのミニ講座・参加者交流会」の講演がありました。

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

○在宅進行性筋萎縮性症者指導事業

開催日：10月20日（金） 13：30～15：00

会 場：国立病院

西多賀病院の医師と看護師、各リハビリ専門の方々との相談会が実施されました。支部長の遠藤光さん等を中心に情報交換を行いました。

○ALS コミュニケーションスキル獲得研修会

開催日：10月21日（土）～22日（日） 10：00～16：00

会 場：ふれあいランド岩手

2日間での参加者は約90名でした。神経難病・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交えた講習会でした。

○手のひらパートナープログラム 報告会

開催日：10月25日（水） 13：00～17：00

会 場：田辺三菱本社

助成金をいただいている田辺三菱に行って、合唱・フラダンス・車いすダンスそれぞれのサークル活動の活動報告をし、今後も活動していくことの意義を訴えてきました。

○社会福祉法人ありのまま舎30周年記念会

開催日：10月28日（土） 13：00～15：30

会 場：仙台 中小企業活性化センター

巻頭に詳しく掲載しております。



○ほのぼのホーム収穫祭

開催日：10月30日（月） 10：00～15：00

会 場：ほのぼのホーム

合唱交流会があり、玉山あさみさんによる漬物講習会が行われました。ほのぼのホームで収穫されたものを使って、漬物をつけました。

○医療講演・医療相談会（特発性拡張型心筋症）

開催日：11月1日（水） 13：30～16：00

会 場：盛岡市保健所7階大ホール

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 衛先生による「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～」の講演が行われました。岩手県拡張型心筋症友の会の大野政秀会長も参加され、患者同士の交流会が行われました。

○神経難病療養者及び家族の交流会

開催日：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

岩手医科大学附属病院 脳神経外科 助教・外来医長 西川 泰正先生による「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」の講演会があり交流会が行われました。

○岩手医大先天性心疾患の会

開催日：11月4日(土) 13:00～16:00

会場：岩手医大附属病院循環器医療センター

全体の参加者は110名ほどでした。社会福祉制度の話や、体験談などもあり、心友会の説明などもありました。

○全国難病センター研究大会第28回大会(東京)

開催日：11月4日(土)5日(日) 9:30～16:50

会場：新宿文化クイントビル

全国の難病連や支援センターより相談員が集まり、講演や情報提供が行われました。難病患者は手帳がない人が多く就労がうまくいかない、就職できて定着指導があっても難しいとのこと等が話題に上がりました。難病手帳の交付の事など、岩手県でも相談があることについて訴えてきました。

○職業リハビリテーション研究・実践発表会

開催日：11月9日(木)10日(金) 9:30～16:50

会場：東京ビックサイト

支援技法普及講習、研究・実践発表会が18分科会に分かれて行われました。復職支援の分科会に参加してきました。

○HTLV-1 対策医療従事者研究会

開催日：11月11日(土) 13:30～16:15

会場：岩手県庁

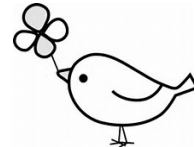
HTLV-1 感染予防及び対策のことについて、基礎知識と、岩手県における現状についての講演があり、情報提供として、HTLV-1 患者の有原淳也さん、川下真由美さんの体験発表などもありました。

○童謡唱歌を歌う会

開催日：11月12日(日) 13:00～17:00

会場：キャラホール

難病連からは、ふれあいコールが参加しました。アンケートの中には、難病を抱えながらも楽しそうに歌う姿に感動しました他、励ましの言葉などがよせられました。



○車いすダンス老人施設訪問

開催日：11月16日(木) 13:00～16:00

会場：サンタウン松園(介護施設)

優雅な動きで「テネシーワルツ」など披露していました。会場からは次第に手拍子が沸き起こりました。

○障害を理由とする差別の解消に向けた地域フォーラム

開催日：11月16日(木) 13:00～15:30

会場：プラザおでって

障害者差別解消法がスタートし、合理的配慮のことなど、岩手県、盛岡市、赤石市、民間企業の取り組みなどについての説明があり、それぞれの立場から障害者差別解消法の円滑な施行をめざすことについて話し合われました。

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

○自販機設置のお礼

開催日：11月22日(水) 12:00～12:50

会 場：一関修紅高等学校

一関修紅高等学校に難病患者支援の自動販売機を設置していただきました。生徒からは「皆さんに会って人との関わりを大切にできる人になりたいと思いました。」などつづった色紙をお返しに頂きました。菅原校長先生からは「自販機の設置がいろいろな人の力になれると感じる。つながりができてうれしい」とお話をいただき、小岩美悠さんは「難病の患者は増えているが、看護師は少ないと聞きます。高校生でもできることをして、少しでも支えになりたいと思います。」と目を輝かせて話してくれました。支援付き自販機は4か所目となりました。ありがとうございます。



○病気を持つ子どもとご家族と発達支援事業所職員との交流会

開催日：11月23日(木) 10:00～12:00

会 場：ふれあいランド岩手

それぞれのグループに分かれての交流会が持たれました。交流会の後には脊髄小脳変性症友の会の代表の澤山禎信さん、お母さんの澤山いち子さんの講演でした。お母さんに対する感謝の気持ち。この子どものためになんとか頑張らなくてはと思う、母の気持ち。全体で50名ほどの出席がありました。



○全国患者家族集会2017

開催日：11月25日(土) 13:30～17:00

会 場：ヒューリックホール

すべての難病患者、長期慢性疾患患者、がん患者、障がい者、高齢者が差別・区別されることがなく、平等・公平に医療を受けることができる社会となることを求めて、全国から集まり、集会を行いました。

○JPA 第24回幹事会

開催日：11月26日(日) 10:00～16:00

会 場：ヒューリックホール

①厚労省概算要求②難病対策委員会報告③特定医療費の支給認定に関する改正④サポート事業⑤上半期収支報告⑥難病、小慢等の協議会⑦街頭署名取組み状況について、話し合いを行いました。サポート事業については、患者団体で対象となるものがありましたら、ぜひお申し込みをとりましたので、ご検討頂ける患者会は難病連事務局へお問い合わせください。

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

○岩手県障がい者文化芸術祭

開催日：11月16日(木)～12月3日(日)

会場：ふれあいランド岩手エントランスホール付近
難病連からは8作品を出展しました。うち3点が入賞しました。11月25日には表彰式が行われました。



○岩手難病連第3回理事会

開催日：11月28日(火) 13:30～16:00

会場：ふれあいランド岩手 会議室

事業報告、20周年へ向けてこれからの難病連の方向性等について話し合われました。
賛助会費、寄付など今後どのようにお願いしていくべきのかなど活発な意見交換が行われました。

～これからの行事予定～

○ふれあい音楽祭2017

開催日：12月2日 10:00～15:00

会場：ふれあいランド岩手 体育館

コールひまわり・フラダンスサークルが出演する予定です。



○ALS患者・家族交流会

開催日：12月9日(土) 12:30～14:30

会場：ふれあいランド雲の信号

今年最後に行われる交流会です。みなさんどうぞお越しください。

○手で見える博物館訪問・おしゃべりサロン・忘年懇親会

開催日：12月9日(土) 10:00～17:00

会場 手でみる博物館〒020-0817 岩手県盛岡市東中野字五輪7-1・アイーナ他
日程

(1) 手でみる博物館見学 10:00～12:00

桜井記念 視覚障がい者のための手でみる博物館です。その名の通り視覚に障がいをお持ちの方のための、全て手でさわって『みる』ことのできる施設です。

集合時間 9:40

集合場所 盛岡駅タクシー乗り場付近予定(詳細は参加者に直接連絡します)

※移動はタクシーとなります。参加者で相乗りして、割り勘にします。

(2) おしゃべりサロン 10:00～14:45

会場 アイーナ6階 団体活動室3

内容 会員相互の情報交換等

(3) 忘年懇親会 15:00～17:00

会場 盛岡駅付近の飲食店

参加費 3,500円(お一人、付添も同額)

申込み 参加される方は、12月1日(金)までに、連絡をお願いいたします。懇親会に参加希望の方は人数も併せてお知らせいただきますようお願いいたします。



○視覚障害者短期リハビリテーション

開催日：12月11日(月)～15日(金) 4泊5日

申し込み締め切り 11月30日

費用 9,000円

プログラム内容 (ご希望する内容を行ないます)

- ・白杖を使った歩行訓練(白杖の選び方・使い方、住宅街等の歩行、電車やバスの利用)
- ・日常生活動作訓練(調理や掃除洗濯などの動作、工夫のしかた)
- ・パソコン訓練(文字入力、文書作成、インターネット、メールなど)
- ・点字訓練(点字の読み方の基礎、書き方の基礎)
- ・ロービジョン訓練(保有視覚の確認やその活用方法)
- ・盲導犬歩行体験

問い合わせ・申し込み宛先

公益財団法人 日本盲導犬協会 スマイルワン仙台

〒982-0263 仙台市青葉区茂庭字松倉 12-2

TEL:022-226-3910 FAX:022-226-3990



～おしらせ～

○平成29年度心の輪を広げる体験作文の募集がありました。

日本筋ジストロフィー協会岩手県支部の顧問である、駒場恒雄さんが第25回岩手県障がい者文化芸術祭で最優秀賞を受賞し、内閣府主催のものでは、内閣総理大臣賞を受賞されました。作文につきましては、機関誌なんれん18号にご紹介いたします。



～お願い～

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10月1日から11月30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)

河野智枝子様 5,000円 渡邊妙子様 3,000円 藤岡直子様 10,000円

五味ゆみ子様 3,000円 吉田悠子様 10,000円 工藤智子様 3,000円

八木郁子様 3,000円

ご寄付

及川静子様 10,000円 ギフトアトリエ様 1,887円 千葉健一様 25,000円

みどりの郷様 1,126円 サカモト商会様 13円 三和設備株式会社様 4,855円

一関修紅高校様 496円 住田町様 5,761円 佐々木利雄様 10,000円

阿部健治様 5,000円 千葉誠子様 5,000円 玉山あさみ様 5,000円

丸大ハム様 1,890円 高田キヨ様ハガキ 11枚

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

お知らせ

平成27年から岩手難病連の監事をお願いしておりました、脊髄小脳変性症の会、小原和博さんが10月11日に急逝されました。

小原さんは、難病連も入っております、ふれあいランド岩手の建設時に設計に携わっておられて、ふれあいランドともかかわりの深い方でした。

心からご冥福をお祈りします。

♪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時半～15時半 ふれあいランド岩手音楽室

○12月9日(土) ○1月13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)

○12月25日(月) ○1月29日(月)

コールひまわり(原則第4日曜) 13時半～15時半 まなび学園音楽室(花巻市)

○12月24日(日) ○1月28日(日)

☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう☆9時～15時 ふれあいランド岩手体育館

12月・1月・2月はお休みします ○3月22日(木) ○3月29日(木)

☆なんれん歳時記クラブ ☆10:30～12:00 ふれあいランド岩手

○12月9日(土) 音楽室 ○1月13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

○12月13日(水) ○1月10日(水) ○2月14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

○12月7日(木) ○1月18日(木)

レクレーション: 13時～14時 レクレーションは卓球等

○12月7日(木) ○12月18日(月) ○1月18日(木)

※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。

先日、小春日和に虹を見て、亡くなられた方々のお顔をおもい浮かべ難病連を支えて下さったことに感謝し、ご冥福を祈りました。日々病と向き合い又支えて下さっている皆さま、本年も大変お世話になりました。寒さ厳しい日々、くれぐれもご自愛ください。

H29年12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