# TSK

## いわてなんれん No.111

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



RDD in いわてより



小さい友の会交流より

#### 春の歌

厳寒の2月頃、凍てついた歩道上にどさっと雪が降って、通学路はとても危険な状態になりました。盛岡の除雪体制はお粗末で突発的な雪になす術を知りません。わかっていても対応できないのが真実かもしれません。機器が足りないのか、人手が足りないのか、とにかく、迅速性に程遠いのです。それでも、バランス感覚に長けている子どもたちは巧みに高学年が低学年の子の手を引きながら登校していきますが、高齢者や障がい者などは、移動困難な最悪の状況が続きました。

弥生の候を迎え、急に温かさが感じられて、小、中、高それぞれの卒業式が行われました。喉元すぎれば何とやら、厳冬をすっかり忘れて巣立ちを喜ぶ私たちがいます。今の子どもたち、姿勢も服装も全部素晴らしい。周囲を希望の光につつみこみます。

遠く平安時代の人々は、微妙な季節の変異に敏感でした。娯楽の少ない時代だからこそ、 五感は研ぎ澄まされ、秋がいい、いや、春の方が素晴らしい。大いに論争した模様です。 そこで有名な春の歌三首

袖ひちてむすびし水のこほれるを

春立つ今日の風や解くらむ 貫之

君がため 春の野に出でて 若菜つむ

我が衣手に 雪は降りつつ 仁和帝

人はいさ 心も知らず ふるさとは

花ぞ昔の 香に匂いける 紀之

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

#### OJPA 幹事会

日時: 4月14日(土) 10時~

会場:東京 損保会館

#### 〇きびだんごの会 総会

日時:4月22日(日)13時半

会場:まなび学園 花巻市

#### 〇岩手網膜色素変性症協会のつどい

日時: 4月22日(土) 11時~16時

会場:一関市総合福祉センター

#### 〇岩手県腎臓病の会 総会

日時: 4月22日(火) 10時~ 会場: ふれあいランド岩手 ホール

#### 〇難病連 第1回理事会

日時:4月24日(火)13時半~会場:ふれあいランド岩手 調理室

#### 〇全国脊髓損傷者連合会岩手県支部 総会

日時:4月28日(土)13時~

会場:ふれあいランド岩手 第1・2会議室

#### 〇難病連 総会

日時:5月19日(土)11時~

会場:ふれあいランド岩手 第1・2会議室

対象: 各加盟団体の代表者

#### 〇難病連 学習会 ~ 『軽症認定による医療費のことについて』~

日時:5月19日(土)13時半~

会場:ふれあいランド岩手 第1・2会議室

内容:岩手県保健福祉部健康国保課より、ご説明いただきます。<u>どなたでも参加</u>できて、質疑の時間等もとります。皆様お誘い合わせの上ご参加ください。

#### 〇難病連意見交換会

日時:5月19日(土)14時~

会場:ふれあいランド岩手 第1・2会議室

内容:難病連の、平成30年度の事業計画、予算や、各患者会の活動の様子、軽

症者認定等による当事者の困りごとなど、<u>どなたでも参加できて、活発に</u> 意見交換できる場にしたいと思っております。皆様お誘いあわせの上ご参 をなるなさない。

<u>加ください。</u>





#### 〇全腎協全国大会 in もりおか

日時:5月20日(日)9時15分~ 会場:メトロポロリタンニューウイング

#### 〇日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 総会

日時:5月27日(日)13時~ 会場:ふれあいランド岩手 ホール



#### 〇日本 ALS 協会岩手県支部 総会

日時:6月9日(日)13時~

会場:ふれあいランド岩手 第2研修室

#### 〇岩手県ヘモヒリア友の会 総会

日時: 6月16日(土) 10時半

会場:ふれあいランド岩手 第1・2研修室

#### 〇膠原病友の会 総会

日時: 6月17日(日) 詳しい時間は会へお問い合わせください。

会場:アイーナ 701

#### 〇いわて心臓病の子どもを守る会 総会

日時:6月24日(日)

会場:ふれあいランド岩手 ホール



#### Oいわて IBD 総会

日時:6月中

詳しくは会へお問い合わせください(立花弘之会長 019-646-2570)。

### 

#### 〇全国難病センター研究会第29回研究大会(熊本)

日程:2月10日(土)~11日(日)会場:〈まもと県民交流館パレア10階パレアホール記念講演「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」という講演から始まり、パネルディスカッション2件、5分間プレゼン(10人)、目白押しの進行で時間不足というのはいつもの大会のことで、もっと調整できないものかと感じました。二日目も同様にパネルディスカッション5件、途中に特別講演「治る神経内科の実践―アミロイドーシス研究、治療の進歩―」が講演されました。病気になった方たちに希望の持てるお話のように聴講しました。最後に運営委員の委嘱があり、岩手県から矢羽々京子副代表が任命されました。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、開催されております。尚、次期開催地は2018年11月3日(土)4日(日)札幌となっております。

今回岩手難病相談・支援センターからは1名、岩手難病連からは1名の合計2名で、 全国からは88名の参加でした。その他にも多くのボランティアの皆さんのご協力が見 えました。 1994年2月28日 第三種郵便物認可 2018年4月15日発行(毎月1回15日発行)TSK通巻第 2021号

#### 〇岩手県難病相談・支援センター運営協議会

日時:2月20日(火)15時半~16時半 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29年度の活動報告、平成30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。

#### O RDD 2017 in 岩手

日時:2月24日(土)10時半~14時 会場:ふれあいランド岩手 ふれあいホール 今年度は、日頃ふれあいランドを利用している一般の方々にもたくさん参加いただきました。今回はお二人の方から、闘病体験をお話いただきました。

膠原病友の会の岩井智子さんからは、療養をしながらの生活、患者から見た普段 生活していて思うことなどについて、当事者でなければ気づかないようなことについ て、考える機会になりました。

HTLV-1型関連脊髄症(HAM)患者会の川下真由美さんからは、子育てをしながらのこれまでの療養生活を振り返って、当時のつらい体験や今思うことについて、子どものことを思い浮かべながら話され、心に響くものがありました。

その後、いわてレクリエーション協会の村上福導さんの指導によるレクリエーションは参加者みんなが笑顔になりながらも体を動かせる楽しい時間となりました。

盛岡さんさ踊り有志の会吉田伸一さんによる、車いすの人でも踊れるさんさ踊りでは会場いっぱいに「さんさ太鼓」の音が響きました。

軽食をはさんでの交流会では、4つのグループに分かれて、一般の方、難病患者、ボランティア、福祉関係者等いろいろな立場の方々が混じっての交流会となり、参加者からは「今回参加してみてよかった」などの感想も聞かれました。

#### ○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27日(火)13時半~15時 会場:一関保健所2階会議室

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と、難病対策地域協議会について。協議事項は、在宅重症難病患者支援の課題についてでした。

#### 〇音楽療法と小さい友の会交流会

日時:3月15日(木)13時半~15時 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名の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。

#### 〇岩手難病連県南支部交流会、

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相談会日時:4月11日(水)10時10分~12時 会場:奥州市水沢地区メイプル地下今年度初回という事もあり、奥州市在住の佐藤邦夫氏の紹介に続き、参加者15名、全員の自己紹介を心ゆくまでやった中には「話したりないから~」と付け加えて自己紹介の方もあり、有意義なものになりました。会場確保については事務局長の努力もあり、平成30年7月まで借用できました。

#### 〇岩手県パーキンソン病友の会 総会

日時:4月12日(木)13時半~15時 場所:ふれあいランド岩手 第3研修室 これまで約6年会長を務めていただいた周尾スミ子会長がご勇退されました。新会長は蛙田幸一さんになり、新体制で平成30年度スタートしました。

□ ★ ○ □

§ **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) 吉川憲子様3,000円 佐々木晃様5,000円 千葉千代子様 3,000円 団体会費

あけぼの会 600円 岩手県脊髄損傷者連合会岩手県支部 6,000円 岩手県腎臓病友の会 58,500円  $\bigcirc$ 

会費

寺島久美子 3,000円

#### 寄付

矢羽々京子様 53,000円 藤澤良子様 2,000円 佐々木板金様 5,000円 三和設備工業株式会社様 14,161円 みどりの郷様 9,427円 サカモト商会様 4,967円 一関修紅高等学校様 2,424円 みちのく建設様 5,000円 有限会社好摩東洋電業様 5,000円 RDD 4,212円 国会請願 29,615円 (有)好摩水道工業様 5,000円 アザリア様・ポラーノ様・ゴーシュ様・オリザ様 9,200円 ギフトアトリエ 3.517円

#### ~お礼~

国会請願署名・募金を平成29年10月23日~平成30年3月23日までお願い致しました。平成28年度は岩手県難病連からは3,669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 1,699筆 岩手県腎臓病の会1,948筆 全国膠原病友の会岩手 県支部 22筆 署名合計 3,669筆

#### 国会請願募金

瀬川明美様 5, 430円 狩野敦様 10,000円 吉川憲子様 3,700円 中村忠一様 2,000円 山下キヌ様 3,000円 鈴木司様 2,000円 須田美喜子様 2,000円 大和田幹雄様・ゆき子様 3,000円 高橋ひかる様 1,000円 渡辺典子様 1,000円 西村紀子様 10,000円 阿部はる美様 600円 川又正人様 1,000円 高橋千代子様 1,000円 浦尾照子様 1,000円 植松光子様 2,000円 岩手県腎臓病の会様 8,500円 全国膠原病友の会岩手県支部様 2,000円

~みなさまありがとうございます~

この機関紙は〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

#### ☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう

○4月12日(木) 26日(木) 9時~17時 ふれあいランド体育館

○5月10日(木) 24日(木) 9時~17時 ふれあいランド体育館

#### ☆ 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

〇4月14日(土) 28日(土) 13時30分~15時30分

〇5月12日(土) 13時30分~15時30分

ほのぼの・コール ほのぼのホーム―音楽室

〇4月23日(月) 10時~11時

〇5月28日(月) 10時~11時

コール・ひまわり(原則 第4日曜日) まなび学園音楽室

〇4月22日(日) 13時00分~15時30分

○5月27日(日) 13時00分~15時30分

#### ★SHOW 笑学校いわてなんれん分校予定 どなたでもどうぞ~

「歳時記クラブ」から「笑学校」への移行 新年度4月から

《SHOW 笑学校いわてなんれん分校》

笑学校の授業内容(宿題はありませんからご安心を・・・。)

☆昭和の時間 ☆日本語の時間 ☆笑い・コントの時間 ☆落語の時間 ☆レクリエーションの・ゲームの時間

○4月14日(土) 10:30~ ふれあいランド岩手 調理室

○5月12日(土) 10:30~ ふれあいランド岩手 調理室

〇6月 9日(土) 10:30~ ふれあいランド岩手 調理室

#### ☆ 県南支部交流会、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相談会(毎月第2水曜)

〇4月11日(水) 10時15分~12時 奥州市水沢区メイプル地下 IF 多目的ホール

〇5月 9日(水) 10時 15分~12時 奥州市水沢区メイプル地下 IF 多目的ホール

〇6月13日(水) 10時15分~12時 奥州市水沢区メイプル地下 IF 多目的ホール

4月も上旬が終わろうとしているのになんと朝目覚めたら周囲の屋根の上の雪にビックリ、もうすでに車のタイヤはノーマルにしてしまって…。しかし、春の雪、出勤前には消えておりました。三日後には盛岡の「石割さくら」もほころんだニュースが載っておりました。このようにまだまだ油断大敵の気候です。交通安全に留意されまして日常生活をお暮し下さい。

平成30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