

TSK

いわてなんれん No113

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 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.jp



ピアサポート研修会 一関会場



ピアサポート研修会 盛岡会場

酷暑雑感

盛夏の候、酷暑お見舞い申し上げます。

アメリカのカリフォルニア洲のデスバレーでは52度を記録、アルジェリヤのサハラ砂漠では51・3度を記録したということです。北極圏も、30度を超え氷河が大規模に融け、海面の上昇により水没が懸念される国々も増えているといわれています。日本でも多治見市や熊谷市で40℃を超える記録的な酷暑日が続いています。

この世界的な気温の上昇は、森林の伐採等の環境破壊によるものと温室効果ガスの排出濃度が急速に高まっている温暖化現象によるものと指摘されて久しいのですが、世界各国の足並みなかなか揃わず対策は後手にまわっています。温暖化現象は、豪雨等の自然災害の要因でもあり、人類の生存さえ危ぶまれる事態を招きかねません。

この猛暑に喘ぎながら、暑い熱い「さんさ踊り」を体験しました(提灯持ち)。「一里塚まつり」や各地の夏まつりも賑やかに開催され、病を引きずりながら、オール参加しています。いつしか傘寿の身、「いい加減体を、自分を労わって」という巷の声を背に浴びながら。難病連の県内ピア・サポート研修で一関市保健所を訪れたのは8月1日でした。難病患者と一関修紅高校看護進学コースの1年生の皆さんが対象であり、「ピアとは何か」から始まり、ピア・サポートの3原則である共感・対等・傾聴について東北福祉大学の阿部先生を講師に学びました。研修を終えて外に出たらフワッと35度、瞬間サウナに入ったような感覚を覚えました。くらくらくらっと。8月2日には、盛岡市でも難病患者と岩手女子高校の生徒たちと同様の研修会を行いました。学生たちの研修ぶりは実に頼もしく、福祉の心を伝え合う喜びで満たされた2日間でした。

これから、岩手県保健福祉部長との懇談会、県内キャラバン、東北ブロック交流会など行事が目白押しです。台風のニュースもとびかう中、皆様、どうか元気にこの夏をお過ごしくださるよう祈っています。

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〔公財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

～活動報告～

○第7回みんなで考える多発性硬化症

開催日：6月23日(日) 会場：岩手医科大学 循環器医療センター3F研修室
全体で35名の参加でした。2名の先生方のお話を中心に行われました。

○難病患者さんとご家族の学習会 口の中まで元気！

開催日：6月28日(木) 会場：宮古地区合同庁舎1階母子相談室

全体では11名の参加があり、口腔ケアについて岩手県歯科衛生士会宮古支部 歯科衛生士菊池佳子先生の講義・実技があり、難病を抱えて生活する方への就労支援についてハローワーク宮古の方からの説明いただきました。私の療養生活の工夫とみんなに聞きたいことの話を中心に交流会を行いました。支援センターからは患者会などの事について紹介してきました。



○県南支部相談会・交流会《音楽療法》

開催日：7月11日(水) 会場：メイプル地下1階ハートアイ 多目的ホール
音楽療法士立花理砂先生を講師に迎え、県南支部の参加者や一般の参加者、一関修紅高等学校の1～3年生の看護進学コースの皆さんも参加しました。年齢層も幅広い中、誰もが楽しめる楽しい会でした。最後には難病連の代表理事作詩、「北のリアスに」の合唱をしました。



○認知症サポーター養成講座

日時：7月11日(水) 会場：メイプル地下1階 ハートアイ 多目的ホール
奥州市地域包括センターの協力を得て、奥州キャラバンメイト「スマイルキャラバン」の寸劇を通して、行動、心理症状や、治療、支援のあり方など認知症に関する正しい知識を持つことの大切さ、3つの『ない』について、学ぶことができました。参加者からは、「わかってはいるけど、いつもいつも優しくはできないなあ」等の声も聞こえてきました。県南支部の参加者、一般の参加者、一関修紅高等学校の1～3年生の看護進学コースの生徒さんも一緒に参加しました。受講後、「認知症サポーター」としての修了証を参加者全員が受け取りました。



○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12日(水)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。

○いわてIBD定時総会

開催日：7月22日(日) 会場：歯学部歯科医療センター4階演習室

○ピアサポート研修会 一関会場

開催日：8月1日(水) 会場：一関保健センター

東北福祉大学の阿部一彦先生を講師に迎え、当日は35度を超える暑さの中、一関近郊にお住いの難病患者さんや、一関修紅高等学校の看護進学コース1年生の生徒さん、総勢28名でのピアサポート研修会を行いました。ピアサポートの意義と理解、傾聴する時の態度等グループワークを交えながら、学ぶことができました。

阿部先生の講義の内容から、バリアフリーについても考える時間となったという感想もありました。



○ピアサポート研修会 盛岡会場

開催日：8月2日(木) 会場：岩手女子高等学校

会場を盛岡にうつして、盛岡近郊にお住いの難病患者さんと、岩手女子高等学校の福祉教養科2・3年生の生徒さんと総勢44名でピアサポート研修会を行いました。講師は前日に引き続き東北福祉大学の阿部一彦先生でした。グループワークを行いながら患者さんと、生徒さんと交流しながら学びました。実習を行ってきた生徒さんは、傾聴のグループワークを現場であったことと重ねて考えることができたので、今後に生かしたいとの感想がありました。患者会活動の意義などについても、今一度考えることができました。



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

○岩手県障がい者団体との意見交換会

開催日：8月8日(水) 会場：ふれあいランド岩手

難病連からの要望事項を2項目、「1、岩手県として難病手帳を発行し、難病患者の支援をお願いします」「2、災害時において難病患者の医療ケアができる施設の整備をお願いします」を、提出しました。当日は、業務執行理事の小野寺廣子さんに出席いただき、意見をさせていただきました。他団体約30団体からの出席があり、2つの文科会に分かれて意見交換が行われました。

これからの予定



○「おしゃべりサロン&全国地ビールフェスティバル in 一関を楽しむ会」

日時：平成30年8月25日(土) 10:30~15:00

会場：一関文化センター前広場 〒021-0884 岩手県一関市大手町2-16

※JR一ノ関駅西口から、徒歩5分。JR一ノ関駅西口に10時30分ごろまでにお集まりください。

高橋義光 電話：090-4633-8011 E-mail：yrs02145@rose.ocn.ne.jp

菅原智子 電話 019-646-4711

参加を希望される方は、平成30年8月10日(金)までにお申込・ご連絡ください。

※当日の費用は、自己負担となります。ビール、おつまみの購入はチケット制です。

前売りチケットは、12枚つづりで2,000円です(当日券は10枚つづり)。ビール1杯は、2枚必要です。前売りチケットを希望される方は、申し込み時に必要冊数をお知らせ願います。

JR東北線を利用して会場に行く人は、以下の列車に乗車していただきますよう、お願いいたします。

盛岡駅 08:58 (東北本線一関行) → 花巻駅 09:43 → 北上駅 09:54 → 水沢駅 10:09 → 一関駅 10:32 着

○JPA北海道・東北ブロック大会・交流会 in 宮城

日時：9月1日(土) 2日(日) 現在、参加予定者は23名

会場：ホテル松島大観荘 〒981-0213 宮城県宮城郡松島町松島字犬田10-76

1日目 9月1日(土)

8時半集合→8時45分出発ふれあいランド岩手(バス利用の方)

→ホテル松島大観荘12時30分(着昼食はバスの中)

講演 東北福祉大学 阿部一彦氏 交流会

2日目 9月2日(日)

午前 シンポジウム、松島観光

14時頃出発 ふれあいランド解散 18時頃

※参加費の集金は、当日になります。詳しい日程は個別で発送致します。

○神経難病患者・家族の集い(みどりの会)

日時：第1回8月27日(月) 第2回9月26日(水) 14時~15時30分

会場：釜石地区合同庁舎 2階 相談室4

対象：神経難病(パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、筋萎縮性側索硬化症など)患者及びその家族

申込み方法：岩手県釜石保健所保健課 0193-25-2710まで

○岩手県保健福祉部長との懇談会

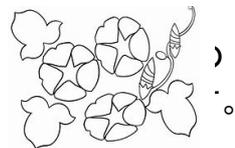
日時：9月12日(水) 10時～12時

会場：サンセール盛岡 1階 エメラルド

☆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。

○平成30年度 在宅療養支援のための交流・相談

今年度は北上市、雫石町、岩手町、滝沢市の4か所での開催となり会場でも、各市町村の福祉サービスの説明を行い、交流会・相談会を



会場：北上市

日時：9月3日(月) 10時～12時 会場：さくらホール

対象：北上市在住の特定疾患受給者証をお持ちの方と、家族と、その支援者

共催：北上市役所、中部保健所、北上市社会福祉協議会

会場：雫石町

日時：9月20日(木) 10時～12時 会場：雫石町健康センター

対象：雫石町在住の特定疾患受給者証をお持ちの方と、家族と、その支援者

共催：雫石町役所、県央保健所、雫石町社会福祉協議会

会場：岩手町

日時：9月26日(水) 9時30分～11時30分

会場：岩手広域交流センタープラザあい

対象：岩手町在住の特定疾患受給者証をお持ちの方と、家族と、その支援者

共催：岩手町役所、県央保健所、岩手町社会福祉協議会

会場：滝沢市

日時：10月12日(金) 10時～12時 会場：滝沢ふるさと交流館学習室

対象：滝沢市在住の特定疾患受給者証をお持ちの方と、家族と、その支援者

共催：滝沢市役所、県央保健所、滝沢市社会福祉協議会

○後縦靭帯骨化症医療講演会および交流会

日時：9月25日(火) 13時30分～16時

会場：盛岡地区合同庁舎 8階大会議室

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後縦靭帯骨化症患者及びそのご家族

申込み方法：9月18日(火)までに盛岡市保健所保健予防課までお申込み下さい。

電話：019-603-8309 FAX：019-654-5665

○イーハトーブとっておきの音楽祭りおか

日時：9月30日(日) ストリート演奏 10時30分～17時30分(予定)

フィナーレ 18時～19時15分(予定)

難病連からは、ふれあいコール、コールひまわり、車いすダンスが出演予定です。それぞれの出演時間は、難病連事務局(019-614-0711)までお問い合わせください。

岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

慢性的な病気を抱える子どもさんとそのご家族の相談をお受けしております。



こちらまでどうぞ!

開所時間:月~金曜日(土日祝祭日除く) 10:00~16:00

電話による相談 **019-637-7878**

【相談は無料 但し通話料はかかります】

FAX 019-637-7626

Mail: iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp

※来所による面接相談や訪問による相談もお受けいたします(まずはご連絡ください)

自立支援員 東山 小百合 長山 裕子

この事業は岩手県の委託を受けて実施しています。

小児慢性特定疾病とは…16疾患群756疾病が対象です
継続的な治療を必要とする18歳未満の子どもの病気で
①悪性新生物②慢性腎疾患③慢性呼吸器疾患④慢性心疾患⑤内分泌疾患⑥膠原病
⑦糖尿病⑧先天性代謝異常⑨血液疾患⑩免疫疾患⑪神経・筋疾患⑫慢性消化器疾患
⑬染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群⑭皮膚疾患⑮骨系統疾患⑯脈管系疾患

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

§ 賛助会費・正会員費・団体会費・ご寄付の御礼 §

平成30年6月1日から8月5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)

氏名	金額	氏名	金額	氏名	金額
渡邊妙子様	3,000円	秋山 信勝様	3,000円	千葉 洋子様	3,000円
川又正人・若菜様	5,000円	猪又正敏・涼太様	6,000円	鈴木 淑子様	5,000円
盛岡市議会議員 鈴木 礼子様	3,000円	中野 ヨネ子様	3,000円	小野寺アキ子様	3,000円
司東 礼津子様	3,000円	朝倉 和子様	3,000円	及川 順様	3,000円
高橋 美香子様	5,000円	川村 繁美様	3,000円	熊谷佳保里様	3,000円
岩手県議会議員 神崎 浩之様	3,000円	盛岡市議会議員 高橋 重幸様	5,000円	岩手県議会議員 軽石 義則様	6,000円
中館 トキ子様	3,000円				

正会員費

氏名	金額	氏名	金額	氏名	金額
波の会様	3,000円	高橋 智様	3,000円	内沢 常子様	3,000円
中村 康夫様	3,000円	西田 義克様	3,000円	齋藤茂登子様	3,000円
小野寺廣子様	3,000円				

団体会費

団体名	金額	団体名	金額
いわて心臓病の子どもを守る会様	2,800円	日本 ALS 協会岩手県支部様	10,000円
きびだんごの会様 H29・H30	8,000円	全国脊髄損傷者連合会様	6,000円
すみれ会	200円	ミトコンドリア病友の会	500円

ご寄付

住田町役場様 5,629円 P-Six company Iwate 横澤修一様 5,000円
 小原政江様 1,000円 みどりの郷 715円 サカモト商会 360円
 菊地君枝様 10,000円 大西武夫様 10,000円 千葉健一様 40,000円
 これからだクラブ様 1,640円 馬場文佳様 270円 佐藤ナヲ子様 500円
 トクラス株式会社平脇健一様 5,000円 JALS 岩手県支部 4,240円
 小野寺廣子様 1,000円 三和設備工業株式会社 4,213円
 一関修紅高等学校様 2,185円 グリーンケア様 354円 保坂信雄様 10,000円
 工藤智子様 3,000円 作山直子様 5,000円



ありがとうございました

～お礼～

日本 ALS 協会岩手県支部の支部長中村忠一様宅に難病支援自動販売機を設置していただきました。これで支援自動販売機設置個所5ヶ所目となりました。ご協力感謝申し上げます。

～お知らせ～

岩手県難病相談支援センターは8月13日(月)～16日(木)までお盆休みとさせていただきます。よろしくお願します。

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

♪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11日(土) 25日(土) ○9月15日(土)

○10月13日(土)・27日(土)

～9月30日(日)はとっておき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27日(月) ○9月25日(火) ○10月29日(月)

コールひまわり 13時30分～15時30分 まなび学園音楽室(花巻市)

○8月はお休み ○9月23日(日) ○10月28日(日)

～9月30日(日)はとっておき音楽祭に出演します。

☆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9日(木) 23日(木) ○9月13日(木) 20日(木) 27日(木)

○10月11日(木) 18日(木) 25日(木)

～9月30日(日)はとっておき音楽祭に出演します。

☆Showa 笑学校☆10時30分～12時 ふれあいランド調理実習室

○8月18日(土) ○9月15日(土) ○10月6日(土)

☆県南支部交流会・相談会☆10時15分～メイプル地下1階ハートアイ多目的ホール

○8月・9月はお休みです。 ○10月10日(水)

☆生け花教室☆ 13時30分～15時 ふれあいランド岩手

○8月24日(金) ○9月28日(金) ○10月26日(金)

☆ALS 相談会・交流会☆ 13時～15時 ふれあいランド岩手

○9月8日(土) 2F陶芸室 ○10月13日(土) 2F調理実習室

☆パーキンソン病療養者と家族の会 『みゆき会』 ふれあいランド岩手

○8月9日(木) 13時～15時 ○8月26日(日) 10時～13時

○9月6日(木) 13時～15時 ○9月16日(日) 13時～15時

連絡担当: 蛙田 幸一 ☎019-697-6966

ピアサポート研修会を受け、ピアサポートとは患者会など、特別な場面でのことではなく、様々な場面で普段行われていることを実感しました。親子間、夫婦間、友人間等。傾聴、自分の意見を押し付けない。学んだことを生かしていきたいと思いました。

暑い日が続きます。皆様ご自愛ください。

H30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

〒980-0874

宮城県仙台市青葉区角五郎1丁目12-6

頒価 100円

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