

TSK

いわてなんれん No115

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.ne.jp



第 26 回岩手県障がい者芸術文化祭より

「秋の調べ」に

晩秋の候、日に日に寒風が増して身も心も寂寞とした季節を迎えています。

私は、この季節になると何故か宮城道雄作曲の箏曲「秋の調べ」を聴きたくなります。間もなく傘寿を迎えることとなりますが、年ごとに「秋の調べ」への思いが募ってきます。

宮城道雄については、誰しも知るところですが、4歳で目の病気、生母との生き別れ、7歳で失明というアクシデントを乗り越えて、22歳の若さで箏曲の最高峰「大検校」となった方です。その悲劇的な運命が晩秋の彩りを載せて、一層輝きを増してくるのでしょうか。

厚労省の発表によれば、障がい者の総数は、787.9万人であり、人口の6.2%に相当するということです。即ち、身体障がい者は、393.7万人、知的障がい者は、74.1万人、精神障がい者は、320.1万人と公表されています。これに難病患者80万人を加えれば867万人の方々がおられます。これらの方々の中には、障がいと向き合いながら多様な才能を開花させている方々もありますが、一方では、法整備が進んでいるのに依然として就労していない方が圧倒的に多いことに気づきます。きめ細かな支援と、短時間制労働などの導入を図れば飛躍的に障害者や難病患者の社会参加が向上するはずであります。

今、政府は、外国人労働者の受け入れ拡大に向けた出入国管理法（入管法）の改正案を強行しようとしています。拙速な法案審議で果たして国益に叶うことでしょうか。

障がい者、難病患者、生活保護世帯などの社会的弱者の労働参加を本気で進めていけば、我が国の人手不足はかなり改善されるのではないのでしょうか。

政治家の皆さんに、ぜひ再考を促したいものです。

向寒のおり、体調維持に十分にご留意いただき良き新年をおむかえくださるよう。

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



○平成30年度 在宅難病患者療養支援のための交流会・相談会

—岩手県難病・疾病団体連絡協議会、岩手県難病相談・支援センター主催—

開催日：10月12日（金）10：00～12：00 会場：滝沢ふるさと交流館学習室

22名の難病患者さんの出席があり、開催されました。滝沢市長さんも出席下さり、滝沢市での現状や、患者さんへの激励を受け、滝沢市の福祉サービスの紹介があり、その後、疾患ごとに集まって交流をしました。

○「子どもらしく生きることができる場所に八雲病院の挑戦」—岩手電力株式会社主催—

開催日：10月14日（日）13：00～16：30 会場：リリオホール

北海道にある国立病院機構八雲病院より、診療部長石川悠加先生、臨床研究部筋疾患研究員／筋ジストロフィー看護師竹内伸太郎先生、理学療法室長三浦利彦先生の3人の先生方を講師に迎え、八雲病院の医療について講演いただきました。

○てんかん市民講座「てんかんがある人が働くために」

—ユーシービージャパン株式会社、岩手県難病相談・支援センター主催—

開催日：10月18日（木）15：30～17：00 会場：北上市総合福祉センター

みちのく療育園施設長伊東宗行先生、八戸にある障害者就業・生活支援センターみなとセンター長の工藤玲子さんを講師に迎え開催されました。てんかんについて、てんかんを持つ人の就労や生活に関しての講演会でした。学校関係者、事業所関係者等の方々16名の参加がありました。

○パーキンソン病関連疾患患者・家族学習会

—岩手県宮古保健所主催—

開催日：10月20日（土）13：00～15：00 会場：宮古地区合同庁舎

宮古第一病院理学療法士の富安萌葉先生の講義「お家でできるリハビリテーション」があり、「継続することの大切さ、音楽をかけながらやると継続することができるようになる」というアドバイスもいただきました。難病相談・支援センターの紹介や、パーキンソン病友の会の活動紹介が行われ、療養生活での工夫などが、交流会で話されました。

○もやもや病の会東北ブロック講演会交流会 in 仙台—もやもや病の会東北ブロック主催—

開催日：10月21日（日）11：00～15：30 会場：ウェルポートせんだい

社会福祉法人世田谷ボランティア協会福祉事業部長和田敏子氏、ケアセンターフラット施設長川邊循氏より活動の紹介があり、一般の参加者を交えた交流会の中では、「一人で悩んでいた。今回の交流会に参加してよかった」という感想があり、他には複数の方から日頃の困りごとなどについて交流をしました。

○いわて在宅酸素・呼吸器患者の会

—岩手在宅酸素・呼吸器患者の会実行委員会主催—

開催日：10月21日（日）10：00～12：00 会場：アイーナ

盛りだくさんの講演内容で、「日常から行う感染予防」「呼吸リハビリについて」「統一十色の人生観」を3人の座長と、3人の講師の先生により行われました。患者家族の出席は40名程度ありました。

○平成30年度 難病患者・家族の集い

—岩手県釜石保健所主催—

開催日：10月23日(火) 13:30～15:00 会場：釜石地区合同庁舎

笑いヨガリーダー山内良子さんを講師に「みんなで笑おう！いきいき健康笑いヨガ」が行われました。笑うことで、体がポカポカと温くなり、楽しい時間を過ごしました。交流会では日常のリフレッシュ方法を中心に交流をしました。



○パーキンソン病療養者と家族の交流会

—岩手県久慈保健所主催—

開催日：10月24日(水) 13:30～15:30 会場：久慈地区合同庁舎

日本コンディショニング協会インストラクター播磨志保子さんによる「ココロとカラダを癒やすコンディショニング(運動)」の講習がありました。自分の身体の状態に合わせた運動について学びました。その後、患者さんと家族に分かれて交流をしました。

○平成30年度医療講演会・交流会(嚥下障害)

—岩手県県央保健所、盛岡市保健所主催—

開催日：10月27日(土) 14:00～16:00 会場：盛岡地区合同庁舎

医療法人社団帰厚堂南昌病院リハビリテーション科言語聴覚士安齊香先生、理学療法士三浦正徳先生による、嚥下障害を有する難病患者のリハビリテーションについての講演がありました。その後、日常生活で気を付けている事などについて交流をしました。

○岩手医大先天性心疾患の会2018 ～小児の弁膜症～

—岩手医科大学心臓血管外科・循環器小児科主催—

開催日：10月27日(土) 13:00～16:00

会場：岩手医科大学附属病院循環器医療センター 9階第2講義室

就職支援、在宅酸素療法、社会福祉制度、心肺蘇生実習についてのそれぞれ話がありました。その他には体験談の発表がありました。

○ボーリング体験とおしゃべりサロン

—岩手県網膜色素変性症協会主催—

開催日：10月28日(日) 10:00～15:00 会場：ラウンドワン、アイーナ

ボーリング体験とおしゃべりサロンを開催しました。10名の参加者がありました。ボーリングには、2ゲームずつ体験したのですが、予定時間を大分オーバーしてしまい、午後のおしゃべりサロンの時間が少し短くなってしまいました。午後のおしゃべりサロンには、5人の会員が加わり、情報交換等を行いました。アダプチノールの話題になり、参加者の半数ぐらいの人が服用しているようでした。

○パーキンソン病患者家族交流会

—岩手県大船渡保健所主催—

開催日：10月30日(火) 13:30～15:30 会場：大船渡保健所

パーキンソン病について、国立病院機構岩手病院・神経内科の堅山真規先生より講演がありました。症状や治療法、パーキンソン病と上手に付き合っていくためのこと、転倒予防についてのお話がありました。その後の交流会では、患者さんにご家族に分かれて行われました。それぞれの想いを共有し交流をしました。

○全国難病センター研究会 第30回研究大会(札幌)

—全国難病センター研究会主催—

開催日：11月3日(土)4日(日) 会場：札幌第一ホテル

全国から115名が参加して行われました。岩手難病連からは矢羽々副代表が運営委員として参加しました。記念講演では、北良株式会社代表取締役社長笠井健さんの現場から生まれる患者目線の災害対策についてお話がありました。

○筋萎縮性側索硬化症(ALS)療養者と家族の交流会

—岩手県久慈保健所主催—

開催日：11月5日(月)13:00~15:00 会場：岩手県立久慈病院

療養中の生活の事などについて交流会が行われました。日本ALS協会岩手県支部理事中村れい子さん、日本ALS協会岩手県支部事務局長鈴木るり子さんより制度のことなどについて情報提供がありました。



○筋萎縮性側索硬化症の(ALS)療養者と家族の講演会及び交流会

—岩手県奥州保健所主催—

開催日：11月7日(水)14:00~15:30 会場：水沢地区センター

国立病院機構岩手病院医療ソーシャルワーカー竹越友則先生による、ロボットスーツHAL®(ハル)の紹介の講演会がありました。その後交流会が行われ、日常生活でのことなどについて話して交流をしました。

○パーキンソン病医療講演会・交流会

—岩手県県央保健所、矢巾町、紫波町主催—

開催日：11月9日(金)14:00~16:00

会場：矢巾町保健福祉交流センター1階 いきいきルーム

医療法人社団帰厚堂南昌病院理学療法士三浦正徳先生より、パーキンソン病におけるリハビリテーションについて講演がありました。交流会では、家でのリハビリを続けるために工夫していること、なかなか家では続けるのが難しいなどの話題が出ました。

○パーキンソン病患者家族交流会

—岩手県大船渡保健所主催—

開催日：11月14日(水)13:30~15:30 会場：大船渡地区合同庁舎

音楽療法士立花理砂先生による音楽療法が行われました。都道府県にちなんだ歌などで、交流を図りました。その後、全体での交流会が行われ、薬の副作用のことや、日頃工夫して生活していることなどについて交流をしました。

○～つながることから始めよう！つながる未来へ～

—岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター主催—

開催日：11月17日(土)10:00~13:00 会場：ふれあいランド岩手

自立支援員長山裕子さんより、タッチケアの効果についての講話がありました。体に体験コーナーの、福祉ネイル((一社)日本保健福祉ネイリスト協会)では、おしゃれをすることで心が前向きになる事を体験し、ハンドトリートメント・タッチケア(株式会社 sold)では、タッチケアされることでゆったりと落ち着いた時間を過ごすことができました。

○北海道難病連訪問

10月29日に北海道難病連を訪問し、9月6日に発生した平成30年度北海道胆振東部地震の見舞金を届けてきました。北海道難病連増田靖子代表理事は、被災された方々の支援に使わせていただきますとの事でした。



○第26回岩手県障がい者文化芸術祭

—岩手県社会福祉事業団主催—

展示期間：11月15日(木)～12月2日(日) 会場：ふれあいランド岩手

難病連からは6作品を出展しました。その中で3点が入賞しました。11月24日(土)には表彰式が行われました。

○ベーチェット病療養者と家族の会

—岩手県県央保健所、盛岡市保健所主催—

開催日：11月17日(土) 14:00～16:00 会場：盛岡市保健所

二宮クリニック副院長二宮由香里先生による、ベーチェット病最近の話題と療養生活のポイントについての講演があり、その後日常生活での困っていること、工夫していることなどについての交流会を行いました。

○にじの宇宙(そら)事業所職員と利用者様の学習会

—岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター主催—

開催日：11月24日(土) 10:00～12:00 会場：ふれあいランド岩手

みちのく療育園施設長伊東宗行先生に、てんかん発作についての医学的な話や、自閉症スペクトラムについての治療の講演でした。出席者からは、ストレスと身体影響している反応について質問があり、医学的観点を含めた親身な回答を頂きました。

○岩手県後縦靭帯骨化症友の会交流会

—岩手県後縦靭帯骨化症友の会主催—

開催日：11月29日(木) 13:30～15:30 会場：ふれあいランド岩手

10名の方で交流会が行われました。自己紹介をした後、16年ぶりに新しい代表として稲垣裕一さんをお願いすることになりました。話足りない人もあり、今後も時々このような交流会を持ちたいと話題になりました。



○ふれあい音楽祭2018

—岩手県社会福祉事業団主催—

開催日：12月1日(土) 10:30～15:30 会場：ふれあいランド岩手

難病連からは、ふれあいコールと車いすダンスが参加し、会場を盛り上げました。

○第26回幹事会

—(一社)日本難病・疾病団体協議会主催—

開催日：12月2日(日) 10:00～16:00 会場：東京障害者福祉会館

岩手難病連からは、佐藤副代表理事が出席してきました。今年度のこれまでの活動報告、これからの活動について協議しました。厚生労働省からは、難病対策課の担当者も出席し、出席者からの要望も聞いていただきました。主な要望は、法定雇用率に難病患者も入れてほしい事、障害者手帳に難病も加えてほしい事などを要望しました。難病法の見直しはもう少し先になる事が話され、質問の具体的な回答は残念ながらありませんでした。

○厚生労働省要請行動

開催日：12月3日(月) 会場：厚生労働省

内閣府防災担当参事官に「福祉避難所」について機能の充実を要請したところ、平成26年4月以降「福祉避難所」を設けなければならないことになっている。市町村には指定しているのであれば周知していただきたいと指導しているとの回答がありました。

○おしゃべりサロン及び忘年懇親会

—岩手県網膜色素変性症協会主催—

開催日：12月8日(土) 10:00～17:00 会場：アイーナ、マリオス

○第4回盛岡市障がい者芸術文化祭

—盛岡市保健福祉部障がい福祉課主催—

開催日：12月8日(土)～10(月) 10:00～16:00 会場：プラザおでつて
難病連からは8つの作品を出展しました。たくさんの来場者がありました。

～これからの行事予定～

○厚生労働省補助金難病患者サポート事業 第8回患者会リーダー研修会

—(一社)日本難病・疾病団体協議会主催—

日時：12月14日(金) 15日(土)

会場：アポロラーニングセンター 東京都大田区南六郷3-24-14

岩手難病連からは加盟団体の、岩手後縦靱帯骨化症友の会から2名が出席します。

○平成30年度 第4回理事会

—難病連主催—

日時：12月20日(木) 11:00～14:00

会場：ふれあいランド岩手 第3研修室

§ 会費・賛助会費・団体会費・ご寄付の御礼 §

平成30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)

高橋礼子様 5,000円 工藤花子様 3,000円 晴山巧様 3,000円 佐藤昭彦様 3,000円

小平芳孝様 3,000円 主濱陽子様 5,000円 千葉健一様 3,000円 高橋修様 3,000円

阿部徳乃様 3,000円 中村忠一様 3,000円 中村れい子様 3,000円

澤山禎信様 3,000円 三河赦羊子様 3,000円

団体会費

NPO 法人岩手県精神保健福祉連合会 2,000円 パーキンソン病友の会 9,000円

岩手県脊髄小脳変性症友の会(29年度分、30年度) 2,000円

岩手県後縦靱帯骨化症友の会 900円

寄付

佐々木利雄様 10,000円 佐藤明子様 1,000円 及川和則様 1,500円

サカモト商会様 345円 みどりの郷様 928円 三和工業株式会社様 4,027円

一関修紅高等学校様 2,688円 グリーンケアー様 1,416円

シオン高松様 2,035円 シオン厨川様 2,035円 高松4丁目町内会様 2,035円

柳内聖香様 20,000円 千葉健一様 37,000円 鈴木とくえ様 8,000円

澤山いち子様 10,000円 立花理砂様 5,000円 小原邦様 10,000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



♪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8日(土)○1月12日(土)1月26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(火)○1月28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、1月はお休みです。

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

12月・1月・2月はお休みします

☆Showa 笑学校☆10時30分～12時 ふれあいランド岩手

○12月15日(土)調理室 ○1月19日(土)調理室

☆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12日(水)クリスマス会 ○1月9日(水)

☆生け花教室☆ 13時30分～15時 ふれあいランド岩手

○12月はお休みします。 ○1月25日(金)調理実習室

☆ALS 相談会・交流会☆ 13時～15時 ふれあいランド岩手

○12月8日(土)○1月、2月はお休みします。

※12月8日(土)午前中はレストラン雲の信号にてクリスマス会を行います※

☆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』

○12月13日(木)13:00～ ふれあいランド岩手

○1月17日(木)13:00～ アイーナ

○1月29日(火)13:00～ ふれあいランド岩手

連絡担当: 蛙田 幸一 ☎019-697-6966

～年末年始のお知らせ～

12月28日(金)～1月4日(金)までお休みさせていただきます。

師走となり喪中のハガキが届くようになりました。その中で多発性硬化症友の会の代表を17年も続けてきた西田義克さんが誤嚥性肺炎で10月に49歳で急逝されました。9月にはJPAの旅行にも一緒に参加されていました。本当に急な事でした。

お亡くなりになられた皆様のご冥福をお祈りいたします。

うがいよりも効果があると言われている水分補給を十分に風邪の予防をいたしましょう。良いお年をお迎えください。

H30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

〒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〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています