

T S K

いわてなんれん

No.117

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



RDD2019 in いわて

春到来

路傍にふきのとうが、かすかにこうべをもたげている。

万葉時代の志貴皇子は、春の喜びを

「石走る垂水の上のさ蕨の萌え出づる春になりけるかも」と歌い上げている。

今から 1300 年前の万葉人は、春の喜びを豊かな感性でみずみずしく歌い上げている。平安時代の人々も春秋いずれが素晴らしいか、和歌の世界で盛んに競い合っていた。娯楽の少ない時代の人々が交わす文化の香りは、いまでも鮮やかに私たちの胸をうつものがある。感性豊かな古の人々の息遣いが聞こえてくるようだ。

春は、卒業式、入学式等私たちの周辺にはいくつもの出会いと別れがあって、入学する子供たち、社会に巣立つ若者たちのキラキラとした目の輝きは、未来につながる希望の象徴だ。

病気は、誰しも避けることができない。私自身も大きな病気を体験した。病とたたかうたくさんの人々と交わす闘病体験は、いつも感動を覚え、勇気をいただく。病と対峙し、いのちを輝かせる仲間たちにエールを贈りたい。

難病は、まだまだ知られていない。福祉サービスも行き届いていない。だからこそ、みんなと連帯しながら在宅難病患者の支援に心していきたい。また、

①難病手帳の発行、 ②難病患者の雇用率の法整備、 ③社会参加の促進など

これからがとても大事な取り組みだと考えている。みなさんのご支援を心からお願いし、難病患者支援の輪を大きく広げていきたいものである。

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

○JPA 幹事会

日時：4月7日(日) 10時～

会場：新宿文化クイントビル オーバルルーム

○厚生労働省要請行動

日時：4月8日(月) 10時～12時

会場：国会議員会館

○OTSK総会

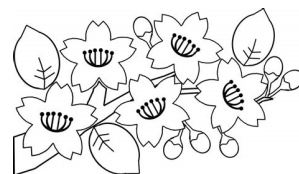
日時：4月20日(土) 10時～

会場：北上市総合福祉センター第1・2会議室

○岩手難病連 第1回理事会

日時：4月23日(火) 13時半～

会場：ふれあいランド岩手 調理実習室



○全国筋無力症友の会岩手県支部 総会

日時：4月27日(土) 11時～

会場：花巻市 まなび学園

○全国脊髄損傷者連合会岩手県支部 総会

日時：4月27日(土) 13時～

会場：ふれあいランド岩手 第3研修室

○日本てんかん協会岩手県支部総会

日時：4月28日(日) 13時～

会場：盛岡市総合福祉センター

○岩手県パーキンソン病友の会 総会

日時：5月12日(日)～13日(月)

会場：花巻温泉「千秋閣」



© SATOO

○JPA 日本難病・疾病団体協議会 第15回総会

日時：5月12日(日) 13時半～

会場：東京 損保会館大会議室

○国会請願行動

日時：5月13日(月)

会場：国会議員会館

○岩手県後縦靱帯骨化症友の会

日時：5月14日(火) 13時半～

会場：ふれあいランド岩手調理実習室

○岩手難病連 総会

日時：5月18日(土) 13時～

会場：ふれあいランド岩手 第1・2研修室

○岩手県網膜色素変性症協会交流会

日時：6月5日(水)

会場：二戸保健所

○岩手ヘモフィリア友の会 総会

日時：6月15日(土)

会場：ふれあいランド岩手

○日本ALS協会岩手県支部 総会

日時：6月15日(土)

会場：ふれあいランド岩手

○岩手県網膜色素変性症協会 総会

日時：6月16日(日)

会場：アイーナ4階岩手県立視聴覚障害者情報センター

○膠原病友の会岩手県支部 総会 (予定です)

日時：6月16日(日)

会場：アイーナ7階 701号 詳しくは事務局まで。

○いわて心臓病の子どもを守る会 総会

日時：6月22日(日) 午前

会場：岩手医大循環器医療センター9階第二講義室

.....✿..... 活動報告✿.....

○全国難病センター研究会第31回研究大会(東京)―難病支援ネット・ジャパン―

開催日：2月8日(金) 9日(土) 会場：アポロラーニングセンター

全国の難病相談支援センター、地域難病連、患者団体などが集結し、62団体88名の参加で開催されました。基調講演では「当事者研究について」東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野准教授の熊谷晋一郎先生に「共同創造」「ユーザー・リサーチャー」「スティグマ(差別・偏見)」について、お話いただきました。

パネルは全部で5つのテーマで実践されてきた経緯・過程・結果を発表されました。岩手県難病相談支援センターからは1名が参加してまいりました。

○岩手県難病相談支援センター運営協議会―岩手県難病相談支援センター主催―

開催日：2月15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30年度の活動報告、平成31年度の活動計画などについて運営委員15名による協議会を開催しました。

○奥州市胆江地区難病対策連絡会 —奥州保健所主催—

開催日：2月25日(月) 13時半～ 会場：岩手県奥州保健所3階 大会議室

佐藤副代表理事、会員2名、支援センターより1名が出席してきました。難病患者に携わってくださっている、訪問看護、相談事業所、保健師、コーディネーターなどの出席があり、今後の体制などについて話し合われました。事前のアンケートも行われ、難病患者の生の声を聞くことができてよかったと、出席者から感想がありました。

○RDD 2019 in 岩手 —岩手難病連主催—

開催日：2月28日(木) 11時～ 会場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール

体験発表、カラオケ、舞台発表、交流会、音楽療法の内容で開催しました。体験発表に励まされ、カラオケや舞台発表する姿に元気をもらい、音楽療法では参加者全員が声をあげて笑顔になれる会となりました。血管年齢測定のコーナーもあり、測定結果に交流の輪も広がりました。

○岩手難病連第5回理事会 —岩手難病連主催—

開催日：3月12日(火) 13時半～15時半 会場：ふれあいランド岩手

2019年度の事業計画、予算、定款変更の件、20周年記念大会、JPA北海道・東北ブロック大会開催について協議されました。

§ 賛助会費・ご寄付の御礼 §〔平成31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)

岩館佐吉様優子様 10,000円 成田甲子夫様 3,000円 村田守様 3,000円

高橋澄様 3,000円 小林雄吾様 5,000円 蛙田幸一様 3,000円

団体会費

筋ジストロフィー協会岩手県支部様 3,370円 岩手県腎臓病の会様 58,000円

波の会様(2年度分) 7,000円

ご寄付

丸大ハム 1,021円 RDD募金 15,511円 千葉健一様 40,000円 矢羽々京子様 10,000円

～お礼～

国会請願署名・募金を平成30年10月15日～平成31年2月28日までお願い致しました。平成30年度は岩手県難病連からは5,071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 署名合計 5,071 筆

岩手県難病連 1,778筆 岩手県腎臓病の会 3,024筆

全国膠原病友の会岩手県支部 140筆 いわて心臓病の子どもを守る会 129筆

国会請願募金 募金総額 39,900円(半分はJPAへ)

須田美喜子様 1,000円 山下キヌ様 2,000円 鈴木とくえ様 2,000円

狩野敦様 10,000円 山内誠子様 1,000円 矢羽々京子様 500円

高橋ひかる様 2,000円 渡辺典子様 1,000円

大和田幹雄様・ゆき子様 3,000円 瀬川明美様 8,200円

全国膠原病友の会岩手県支部様 1,000円 岩手県腎臓病の会様 8,200円

～みなさまありがとうございました～

～お知らせ～

ふれあいコールより

この度10年間ご指導いただいた杉浦真理先生は、第3子ご出産のために、ご退任されることとなりました。専門的な指導を受けてスキルアップ、様々な音楽祭に参加することで社会参加ができ、生きがいになり、そして大きな喜びにつながりました。

長い間本当にありがとうございました。



5月23日は難病の日

日本では1960年代から「難病」という言葉が生まれました。1972年に難病対策要綱による難病対策が始まりましたが、法律もできず、毎年の予算措置として、ごく一部の患者が、研究対象として医療費助成が受けられるという非常に限られたものでした。

JPAをはじめ、多くの患者団体が国に要望を重ね、ようやく2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が成立しました。この法律の制定によって、国は難病の発症の機構、診断と治療方法に関する調査・研究を推進し、療養生活の環境整備なども継続的かつ安定的に可能となるも、引き続き検討が必要な点もあり、難病法は5年以内を目途に見直すという付帯決議が全会派一致で採択されました。JPAは、難病患者の悲願であった難病法成立を記念し5月23日を「難病の日」として登録しました。

難病法見直しの時期が近づいています。「難病の日」をきっかけに、確率は低いものの、国民のだれにでも発症する可能性のある難病について、思いを寄せていただけましたら幸いです。

JPAでは5月12日(日)に10時半より

「難病の日」記念コンサートを開催します。

岩手難病連では、「難病の日」県南地区と、盛岡地区で、イベントを持つことを考えています。



TSK いわてなんれんのサブ名称募集

年に一回発行しております、『いわてなんれん』と、各月に発行しております『いわてなんれん』と、題名が同じで区別しにくいというご意見がありました。そこで、各月に発行しております、『いわてなんれん』のサブ名称を募集します。

募集期間：2019年4月10日(水)～5月31日(金)

応募方法：電話、郵送、メール

新メンバー紹介

新年度がスタートし、岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センターに、新しく田中まゆみが加わりました。東山小百合と2名体制での事業となります。

なお、岩手県難病相談支援センターはこれまで通り、根田豊子、大橋絹子、桜田布の3名での事業となります。よろしくお願いいたします。

☆車いすダンス予定 ふれあいランド体育館9時～17時

○4月18日(木) ○25日(木) ○5月9日(木) ○23日(木)

☆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 ふれあいランド岩手 13時半～15時半

～4月からは、杉本聖房先生にお願いすることになりました～

○4月13日(土) 調理実習室 ○20日(土) 調理実習室

○5月11日(土) 調理実習室 ○25日(土) 陶芸室

○6月15日(土) 音楽室 ○29日(土) 音楽室

ほのぼの・コール ほのぼのホーム 音楽室 10時～11時

○4月22日(月) ○5月27日(月)

コール・ひまわり 花巻まなび学園音楽室 13時～15時半

○4月28日(日) ○5月26日(日)

☆SHOW 笑学校いわてなんれん分校 ふれあいランド岩手調理室10時半～

○4月6日(土) ○5月11日(土) ○6月8日(土)

☆生け花教室 ふれあいランド岩手調理実習室13時半～15時

○4月26日(金) ○5月24日(金)

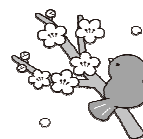
☆パーキンソン病療養者と家族の会(県央地区交流会 みゆき会)

交流会 会場: ふれあいランド岩手 13時～15時

○4月11日(木) ○5月9日(木)

カラオケ 会場: ふれあいランド岩手 9時～13時

○4月26日(日) ○5月26日(日)



☆ALS相談会・交流会☆ ふれあいランド岩手13時～15時

○4月20日(土) 第2会議室 ○5月18日(土) 調理実習室

**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
県南交流会・相談会(毎月第2水曜) 奥州市文化会館Zホール10時～12時**

○4月10日(水) ○5月8日(水) ○6月1日(水)

盛岡は福寿荘やクロッカスが咲き、春の陽射しがまぶしいこの頃です。

新年度もスタートしました

私たち難病相談支援員として又新しいメンバーを迎えた小児慢性特定疾病児童等自立支援員として初心を忘れず一年間よろしく願いいたします。

2019年4月 根田・大橋・桜田・東山・田中

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角五郎1丁目12-6

頒価 100円