

# TSK いわてなんれん 120号

## 「風立ちぬ いざ生きめやも」

堀 辰雄

秋を迎え、風涼しく夕暮れの美しさは格別です。

「難病患者在宅療養支援のための交流会と相談会」

は、陸前高田市、住田町、西和賀町、及び花巻市の4か所で開催し、今年度分を終了することになります。各自治体が難病患者を把握できない現

行法上、難病連と難病及び小児両支援センターが中核となり在宅療養を支える環境作りの機会と位置づけられています。開催にあたりご協力いただきました当該市町に、心からお礼を申し上げます。

毎年行われている「岩手

県保健福祉部長との懇談会」は9月11日（水）サンセール盛岡で開催されました。各団体でその報告がなされますようお願いいたします。

二〇一四年5月23日に成り立した、いわゆる「難病法」改正児童福祉法はそれぞれ検討規定が設けられており「法律施行5年以内を目途として検討を加え、必要あると認めるときは、必要な措置を講ずるものとする」とあります。法の施行は二〇一五年であり、二〇

二〇年1月に施行後5年を迎えます。今年6月13日と6月28日には「難病対策委員会」委員として日本難病・疾病団体協議会（JPA）から代表理事の森幸子氏が委員として出席していま

編集者 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3  
ふれあいランド岩手内  
発行所 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1-12-6

す。今後の論点は医療費助

成制度については、①対象疾患については②認定基準について③患者の自己負担について④利便性の向上と自治体の事務負担軽減についてを、検討すべき論点としています。国やJPAの今後の取り組みやその進展を見守って参りましょう。

「風立ちぬ」にご用心の上、お過しください。

副代表理事 矢羽々京子



陸前高田市

### 八月〜十月までの活動報告

○難病患者在宅療養支援のための交流会・相談会

今年度は4市町で開催しました。うち3市町では開催修了しました。

◎陸前高田市

日時：8月29日（木）

13時半〜15時半

会場：陸前高田市コミュニティホール

参加人数：患者家族14人

◎住田町

日時：9月13日（金）

13時半〜15時半

会場：住田町役場町民ホール

参加人数：患者家族4人

◎西和賀町

日時：9月26日（木）

13時半〜15時半

会場：町立西和賀さわうち病院会議室

参加人数：患者家族7人

各会場で、各市町の福祉

サービスの説明をしていた

だいて、その後交流会を行

いました。

どの開催地も少人数での交流会だったので、患者さんの困っている内容を具体的に各担当課に訴えることもでき、そのことについても丁寧に対応していただきました。

病名は違えど、悩みは共通する事が多くあり、参加者からは「皆さんと交流できてよかった」との感想も聞かれました。

なお住田町では、難病患者支援のため人口一人当たり一円募金の財政的ご支援を15年間続けて支援下さいましたことに対して、感謝状を贈呈しました。その時の様子は、岩手日報にも掲載されました。



住田町へ感謝状

○障がい者関係団体との意見交換会

9月10日（火）にふれあいランド岩手で、障がい者関係団体26団体と、県保健福祉部の担当課との意見交換会が行われました。

全体会のあと、第1・第2分科会に分かれ、それぞれの要望事項について懇談会が持たれました。難病連からは継続して難病手帳交付と、福祉避難所の事について、2つ要望事項を提出しました。

○岩手県保健福祉部長との懇談会

例年開催されており、保健福祉部長との懇談会が9月11日（水）に開催されました。岩手県保健福祉部長野原勝氏をはじめ17名の方に出席いただきました。難病連からは代表理事、各加盟団体代表者など30名が参加しました。

文書を読み上げでの回答だけでなく、担当部署から質問に沿った明確な回答を

いただきました。

特に、県として医師確保についての尽力には今後に期待を持ちました。

細かい質問についても真摯に回答をいただきました。

加盟団体からの要望事項につきましては、文書回答をいただきましたので、改めて掲載を予定しております。



○重度障害児・者のためのコミュニケーション支援セミナー・盛岡

9月16日（月）西部公民館で島根大学の伊藤先生による講演、青森養護学校の林崎先生の実践例を踏まえて講演と、実際にコミュニケーション支援を利用をした、故番田雄太さんのお母さんの講話と、板倉ミサヲさんのお話もありました。

日常生活や、学校生活でも取り入れていきたいという感想もあつたので、今後コミュニケーション支援が広がっていく事を期待します。

○童謡唱歌を歌う会

ふれあいコールは、9月22日（日）にキャラホールで開催されました。童謡唱歌を歌う会に、出演しました。

当日は台風17号のため、あいにくの天候でしたが、車いすの方々の移動をキャラホールの職員の方にご協力いただき、温かい気持ちで参加させていただきました。

今回は新しい曲に挑戦をしました。練習の時間は十分はとれませんでした。当日は急遽参加してくれた方、体調を整えて参加してくれた方々、20名で楽しく歌うことが出来ました。



○難病連盛岡交流会

9月28日（土）にふれあいランド岩手で盛岡交流会を開催しました。3疾患6名の方の参加があり、日頃の悩み等、皆で共有しました。「日々明るく過し、病気に押しつぶされそうになる心をなんとか保っている」というお話に、みんな同じなんだという感想が聞かれました。

○小児慢性特定疾病児童等家族交流会

9月28日（土）に岩手県大船渡保健所主催で開催されました。

いわて心臓病の子どもを守る会の菊池信浩（父）さんと和樹さん（本人）のご出席をいただき、家族の思い、本人の思いも聞くことができました。充実した会となりました。

○いわて後縦帯骨化症（OPPL）の会交流会

10月1日（火）ふれあいランド岩手で、調理をしながらの交流会でした。

会員さんの畑から採りたて野菜の差し入れもあり、おいしい芋の子汁ができました。

初めてのの方の参加もあり、薬の話、病状の話などをしながら、交流会を行いました。

引き続き例会も行われ、今後の会の運営について話し合いました。

○てんかん市民講座

9月29日（日）に岩手県立久慈病院にて、てんかん協会岩手県支部主催で、「てんかん市民講座」が開かれました。

みちのく療育園施設長伊東宗行先生の講演がありました。○パーキンソン病療養者・家族の交流会

10月3日（木）二戸地区合同庁舎にて、岩手県二戸保健所主催で行われ、35名の参加がありました。

先に交流会が行われ、岩手医科大学の前田教授のパーキンソン病について講演がありました。

○ALS患者家族交流会

10月3日（木）に水沢地区センターにて、ALS岩手県支部主催で行われ、23名の参加がありました。

経験者からのアドバイスも多数あり、家族の思い、患者本人の思いや悩みを共有できた充実した交流会となりました。

○小児慢性特定疾病医療講演会

10月5日（土）仙台国際センターにて、宮城県小慢サポートセンター主催で行われました。NPO法人しづたねの理事長清田悠代さんの講演が行われました。特別なニーズのある子ども「きょうだい」たちも安心して生活できるようなサポート活動の紹介がありました。

○ALS研修会

10月6日（日）ふれあいランド岩手研修室にて、ALS岩手県支部主催で行われました。

コミュニケーションについて、マリオス小林内科クリニック理学療法士中田先生の講話と、ケアテックの商品が多数展示あり、実際に手に取って説明してもらい体験もできました。



○家族交流会

10月8日（火）北上市総合福祉センターにて、岩手県中部保健所主催で開催されました。みちのく療育園診療部長川村みや子先生の講演、交流会、個別相談も設けられました。病気について、将来の不安や家族の関わりなど体験談も交えて交流もできました。

十月～十二月まで行事予定

○県南交流会

県南地区の難病患者さん、ご家族さんの交流会を開催します。

日時：10月9日（水）

11月13日（水）

10時～12時

会場：水沢Zホール

○難病患者在宅療養支援のための交流会と相談会 花巻市

ご案内があった皆様のご参加お待ちしております。

日時：10月11日（金）

13時半～15時半

会場：花巻保健センター

○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  
口腔体操について、岩手県口腔保健支援センター小山恵子氏の講話と実技と、情報交換会が行われます。

日時：10月18日（金）

13時半～

会場：久慈地区合同庁舎

○障害者年金についての講演会とおしゃべりサロン

岩手網膜色素変性症協会主催

障害年金について、社会保険労務士の浅里眞佐子先生を講師に迎え講演会を行います。

日時：10月20日（日）

講演会：10時～12時

おしゃべりサロン：13時～

会場：アイーナ6階

○とっておきの音楽祭

ふれあいコールが出演します。みなさん応援をお願いします。

日時：10月20日（日）11時

会場：もりおか歴史文化館

前広場

○神経難病療養者と家族の交流会

岩手県中部保健所主催  
筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症、多系統萎縮症、及び脊髄小脳変性症で療養されている方とご家族の皆さんの、勉強会と交流会が開催されます。「療養生活でのリハビリテーション」症状からくる活動の困難さをやわらげ、肺炎を予防するにはどうしていいか、実技があります。

日時：10月23日（水）

13時半～

会場：花巻保健センター

○盛岡交流会

盛岡近郊の難病患者さん、ご家族さんの交流会を開催します。

日時：10月26日（土）

11月2日（土）

13時半～

会場：ふれあいランド岩手

陶芸室・会議室

○パーキンソン病医療  
講演会・交流会

〓岩手県中央保健所・紫波町・矢巾町主催

南昌病院統括主任理学療法士三浦正徳先生の「自宅でできるリハビリのポイント」の講演があります。横になって行うリハビリ体操も行われます。

日時：10月31日（木）

13時半～16時

会場：紫波町役場

○全身性強皮症医療講演会・交流会

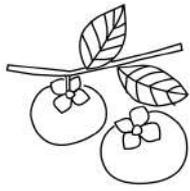
〓岩手県中央保健所・盛岡保健所主催

二宮内科クリニック副院長二宮由香里先生の「全身性強皮症の治療と療養生活のポイント」の講演、その後交流会も行われます。

日時：11月9日（土）

13時半～15時半

会場：盛岡市保健所7階



○根田幸悦独唱・合唱発表会

コールひまわり、ほのほのコールが出演します。皆さん応援お願いします。

日時：11月9日（土）

13時半～

会場：県民会館中ホール

○医療講演会&交流会  
〓盛岡

〓もやの会東北ブロック

岩手医科大学付属病院病院長小笠原邦明先生、栃内第二病院リハビリテーション部副部長山館圭子先生による講演会、交流会を行います。皆様のご参加をお待ちしております。

日時：12月1日（日）

13時～16時

会場：岩手県民会館

○岩手県障がい者文化芸術祭作品募集

絵画、書道、写真、工芸、書道の作品を募集します。応募用紙の締め切りは11月1日です。詳しくは、難病連事務局までお問い合わせください。

○賛助会費のご寄付  
〓岩手県中央保健所

（8月7日～10月4日）

〓賛助会費

北田克浩・及川順・神崎浩之

〓ご寄付

矢巾町有志・神田謙一・丸大食品・千葉健一

〓正会員費

阿部徳乃・佐々木賢治・立花弘之

〓団体会費

もやの会岩手県支部・波の会岩手県支部

サークル活動

〓岩手県立学校いわたなんれん分校 10時半～

会場：ふれあいランド岩手

11月2日（土）調理室

12月7日（土）調理室

〓車いすダンス 10時～

会場：ふれあいランド岩手

体育館

10月10日（木）24日（木）

11月7日（木）21日（木）

〓ふれあいコール 13時～  
会場：ふれあいランド岩手

10月12日（土）ホール

10月19日（土）調理室

11月9日（土）調理室

〓コールひまわり13時半～

会場：花巻学び学園

10月27日（日）

11月3日（日）24日（日）

〓ほのほのコール 10時～

会場：ほのほのホーム

10月28日（月）

11月25日（月）

〓生け花 13時半～

会場：ふれあいランド岩手

10月25日（金）

11月29日（金）

患者会活動

ALSの病気を知り、情報を共有して病気と上手に付き合っていくヒントを得てもらうため開催しています。

会場：ふれあいランド岩手

13時～

10月19日（土）団体交流室

11月16日（土）団体交流室

12月21日（土）第2会議室

○パーキンソン病療養者と家族の会

「みゆき会」 県央地区

〓交流会13時～

10月10日（木）アイーナ

11月7日（木）やはばーく

〓レクリエーション13時～

会場：ふれあいランド岩手

10月19日（日）

11月17日（日）

「すみれ会」 県南地区

〓交流会10時～

会場：奥州まちなか交流館

10月20日（日）

編集後記

今年も署名用紙を同封いたしました。締め切りは12月中です。本年もたくさんのご協力をお願い致します。

昨年は五〇七一筆もの署名、募金は三万九千九百円（半分は県難病連の活動資金となります）。

署名は5月に佐藤副代表が、国会請願行動に参加し国会議員6名を訪問し、手渡しました。

根・大・桜・東・田