

TSK 121号 いわてなんれん

師走となり、今年も暮れようとしております。療養者並びにご家族の皆様にとりまして、今年一年の思いは如何でしたか。

私は岩手パーキンソン病友の会の事務局長を6年務めました。個人情の壁もあり、活動がままならないという思いがありました。療養者並びにご家族の皆様方と交流を図る必要が有ると考え、各保健所の難病担当の保健師さんにお会いするよう努めました。

交流会にお呼び頂く機会が増し、療養者並びに

ご家族の皆様方と意見交換もできました。

しかし、我慢強いのは県民性の美德ですが、みずから切り開いていくと言う気概がいま一つではと感じました。

指定難病は333疾患で県内に受給者証の所持者は9,100人強も居られます。この方々とそのご家族が安心して暮らせる社会を作っていたべく、国と県に働きかけていく所存です。（法に守られて暮らしている私達です。）
副代表理事 周尾昭作

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
発行者
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1-12-6
頒価 100円

ご寄付に感謝

金ヶ崎町のホテル&リゾートみどりの郷様（代表取締役佐々木司様）より、11月22日（金）に、10万円のご寄付をいただきました。

みどりの郷様には、平素より、難病患者支援自動販売機を設置していただいております。

この度、「地域を元気に！」「社会貢献」を事業目的に掲げておられる、活動の一環としてチャリティコンサートを企画され、チケット代金の中から一人千円のご寄付をいただきました。

寄付金贈呈式には、佐藤邦夫副代表、小野寺廣子理事に出席していただきました。



十月～十一月
までの活動報告

○ALS研修会

ALS協会岩手県支部主催
10月6日（日）ふれあいランド岩手を会場に開催され、24名の参加がありました。

マリオス小林内科クリニックリハビリテーション科科長 中田隆文先生

を講師に「ALS患者さんにとって最も重要なコミュニケーション支援とは」の講演が行われました。ケアテックより、コミュニケーション機器の紹介もありました。

○県南交流会

岩手難病連主催
10月9日（水）に奥州市文化会館2ホールを会場に開催し、11名の参加がありました。今後の活動場所についての提案がありました。

○難病患者在宅療養支援のための相談会 交流会

岩手難病連主催
10月11日（金）花巻保健センターを会場に開催し、62名の参加がありました。岩手難病連の会員さんもたくさん参加いただきました。花巻市から

福祉サービスの説明をしていただき、その後交流会を行いました。
病気になるって気持ちのコントロールが難しい時の話題など、皆さん同じ思いをしていることを共有できました。



○医療的ケア児を支える地域づくりフォーラム

同実行委員会主催

10月14日（月）に岩手県民情報交流センターアイーナを会場に開催されました。

岐阜県総合医療センター 新生児内科 新生児内科医長 寺澤大祐先生による「医療的ケア児を支える地域を作るために」医療と行政を変えた岐阜県での挑戦」について、国立成育医療研究センター 医療型短期入所施設もみじの家ハウスマネージャー 内多勝康先生による「医療ケアが必要な子供たちへ家族を支えるための施設から」の講演がありました。
意見交換会も行われ、当事者の訴えもありました。



○吉藤オリイ講演会

盛岡市立松園中学校主催

10月17日（木）に盛岡市立松園中学校の全校

道徳授業で、株式会社オリイ研究所代表取締役の吉藤オリイさんによる、「元ひきこもりの私と寝たきりの番田 二人の夢から始まった分身ロボット構想」の講演がありました。

4歳時の事故により頸髄損傷となり人工呼吸器を装着している番田雄太さんが、テクノロジーを紹介して社会参加を実現できたこと。これからの時代の新たな社会参加について生徒と共に有意義な時間を過ごさせていただきました。

番田さんのお父様の御好意により難病連も参加させていただきました。

○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

10月18日（金）に久慈地区合同庁舎を会場に開催され、9名の参加がありました。

岩手県保健支援センター 歯科衛生士小山恵子さんを講師に「お口のケアと口腔体操」の講演がありました。道具の紹介の中で、個人に合った歯ブラシを選ぶことの大切さについてのお話がありました。

交流会ではパーキンソン病友の会会員周尾昭作さんの参加もあり、日常生活や、薬の副作用について話題に出ました。



○障害者年金についての講演会とおしやりサロン

岩手県網膜色素変性症協会主催

10月20日（日）にアイーナを会場に開催されました。

浅利眞佐子社会保険労務士事務所の浅利眞佐子先生を講師に障害者年金のことについて講演をいただきました。

○とておきの音楽祭

10月20日（日）盛岡市内5か所で開催されました。



難病連は、もりおか歴史文化館前広場で、ふれあいコールが出演しました。

○神経難病療養者と家族の交流会

岩手県中部保健所主催

10月23日（水）に花巻保健センターを会場に開催され、重症筋無力症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病の患者、家族、支援者25名の参加がありました。

総合花巻病院リハビリテーション部長 高橋研介氏を講師に「療養生活でのリハビリテーション」の講演と実技がありました。うつぶせ寝をするこ

○盛岡交流会

岩手難病連主催

10月26日（土）ふれあいランド岩手陶芸室を会場に開催し、6名の参加がありました。

○神経難病療養者と家族の交流会

岩手県奥州保健所主催

10月28日（月）に、水沢地区センターを会場に開催され、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、ALSなどの患者、家族、支援者25名の参加がありました。岩手県口腔保健支援センター歯科衛生士小山恵子さんを講師に「お口の健康について」の講演がありました。口腔内を清潔に保つために定期健診が重要とのことでした。交流会では、家族内での悩み事について話題になりました。

○医療講演会 交流会

岩手県中央保健所・紫波町・矢巾町主催

10月31日（木）で、紫波町役場を会場に開催され、パーキンソン病の患者、家族、支援者25名の参加がありました。

南昌病院総括主任理学療法士 三浦正徳先生を講師に「自宅でできるリハビリのポイント」の講演があり、リハビリ体操の実技もありました。

交流会では、パーキンソン病友の会会長蛙田幸一さんの参加もあり、日常生活の中で、継続してリハビリを行っていくことの困難さや、薬の副作用についてなどの悩みが話題になりました。



○医療講演 交流会

岩手県中央保健所・盛岡保健所主催

11月9日（土）盛岡市保健所を会場に開催され、全身性強皮症の患者、家族、支援者50名の参加がありました。

二宮内科クリニック 副院長 二宮由香里先生を講師に「全身性強皮症の治療と療養生活のポイント」の講演がありました。

交流会もあり、日々の気持ちのやり場に困った時には、相談機関を利用する。うまく自分と付き合っていくことも大事という話題もありました。

○県南交流会

岩手難病連主催

11月13日（水）に奥州市文化会館2ホールを会場に開催し、16名の参加

がありました。奥州保健所から保健師さんの参加もありました。

○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

11月14日（木）に大船渡保健所を会場に開催され、14名の参加がありました。

介護老人保健施設気仙苑理学療法士 磯村尚徳氏による「自宅でできるパーキンソン病の運動」の講話があり、ストレッチ体操の実技もありました。

その後の交流会では、パーキンソン病友の会会長蛙田幸一さん、会員の方の参加もあったので、会の活動の話について話題になりました。



○小児慢性特定疾病児童等家族の交流会

岩手県釜石保健所主催

11月14日（木）に釜石地区生活応援センターを会場に開催され、10名の参加がありました。

みちのく療育園診療部長 川村みや子先生による「病気を持つ子供たちへの向かい方」の講演がありました。

その後の交流会では、震災当時の事、仮設住宅での生活の事や、通院の苦労などが話題になりました。

○小児慢性特定疾病医療受給者家族等の情報交流会

岩手県県央保健所主催

11月21日（木）に盛岡市保健所を会場に開催され、15名の参加がありました。

岩手医科大学附属病院

小児科学講座講師 高橋

信先生による「慢性心疾患を抱える子どもの療育について」の講演がありました。

その後の交流会では、学校生活での悩みや、運動等制限の困難さが話題になりました。



○潰瘍性大腸炎及びクローン病の療養者と家族の交流会

岩手県中部保健所主催

11月22日（金）に北上市総合相談センターを会場に開催され、患者、家族、支援者28名の参加がありました。

岩手県中部病院診療支

援室栄養管理課長 伊藤美穂子さんを講師に「食事の工夫や留意点について」の講演がありました。

食べたいものは、自分の

体調と相談しながら少しずつ摂取してみることもおすすめのことでした。

交流会では、いわて二呂会長の立花弘之さんも参加され、病状の事、就労についての事などについて話題になりました。

○宮古地域難病患者及び家族の学習会

岩手県宮古保健所主催

11月28日（木）宮古地区合同庁舎を会場に開催され、パーキンソン病の患者、家族、支援者31名の参加がありました。

木澤内科・脳神経内科 クリニック院長 木澤栄樹先生の「パーキンソン

病との上手な付き合い方」の講演がありました。

その後交流会がではパーキンソン病友の会会長 蛙田幸一さんも参加され

ました。食事の事、薬の副作用の事などについて話題になりました。

○岩手県障がい者芸術文化祭

同実行委員会主催

11月14日～12月1日までふれあいランド岩手エントランスにて展示会がありました。

岩手難病連からは、8人の会員、1団体の作品を出展しました。4作品が入賞しました。

・絵画部門
優秀賞 三島弘太郎さん
佳作 阿部佳則さん

努力賞 長谷川紀子さん
・文芸部門
特別賞 郷家準一さん

なお授賞式には、阿部佳則さんが出席されました。



○ふれあい音楽祭

同実行委員会主催

11月30日（土）ふれあいランド体育館で行われました。

岩手難病連からは、コールひまわり、フラダンス、車いすダンスが出演し、観客席からは大きな歓声が上がりました。



今後の予定

○RDD 2020について

日時…2月22日（土）

今年も希少難治性疾患の日を開催します。詳しくは5ページをご覧ください。

れあ／RARE

いっしょに
わかしあう

Towards Goals for Enhanced Outcomes

5

賛助会費と寄付御礼

順不同・敬称略

（10月5日～12月13日）

○賛助会費

猪又健治、三上幹男、伊勢志穂、高橋美香子、千葉伝

○寄付

高山瞳・仁志、みどりの郷八木郁子、細川光正、似内久展・リツ、ギフトアトリエ

○支援自動販売機

みどりの郷、サカモト商会、三和設備工業株式会社、一ノ関修紅高等学校、グリーンケアー、株式会社地の塩モーリオシオン厨川、吉川敦子

くありがとうございます

☆この度、ご縁があったて、宮古市崎山の吉川敦子様にも、難病患者支援のための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7台目の設置になりました

す。少しずつ支援の輪が広まっておりますことに感謝致します。

サークル活動

○SHOWA 笑学校いわて

なんれん分校 10時半～会場…ふれあいランド岩手
1月11日（土）調理室
2月8日（土）

○車いすダンス

1月2月はおやすみです

○ふれあいコール13時

ふれあいコールは毎月2回土曜日、ふれあいランド岩手を練習会場に、難病患者や、家族、支援者含めて、20名のメンバーで活動しています。

ご指導くださる先生は、杉本聖房先生です。ご縁があつて今年からお願いしております。今年は『童謡唱歌を歌う会』に参加し、発表してきました。体調を整え練習に参加し、社会参加することを目指し、メンバー同士支え合いながら活動しています。

童謡唱歌を歌う会』に参加し、発表してきました。体調を整え練習に参加し、社会参加することを目指し、メンバー同士支え合いながら活動しています。



会場…ふれあいランド岩手

1月11日（土）

1月25日（土）

○コールひまわり

会場…花巻学び学園
12月1月はお休みです

○ほのぼのコール10時

会場…ほのぼのホーム
12月23日（月）
1月27日（月）

○生け花

1月2月はお休みです

患者会活動

○ALS患者家族相談会

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ます。

会場…ふれあいランド岩手

12月21日（土）第2会議室

1月はお休みです

○パーキンソン病療養者と家族の会

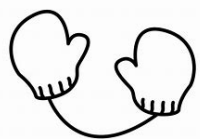
「みゆき会」県央地区

交流会…13時

会場…アイーナ

1月19日（土）

2月9日（土）



編集後記

一番丈夫そうな根田さんが、転んだ際に、手をついて骨折をして現在ギブスです。「年相応に歩く速さを考えます」と振り返っています。

支援センター、小児自立支援センターでは、各保健所主催で行われる各種講演会等に、参加させていただいております。

講演会には毎回大勢の参加もありますが、交流会になると、人数が減り、数人で交流会ということが多々あります。何となく寂しく感じています。厳しい寒さが続きます。お身体にお気をつけて、よいお年をお迎えください。

根田・大橋・桜田・東山・田中