

# TSK

# 125号

# いわてなんれん

## 病に向かつて

「あなたの体はそう長くはもたないでしょう」「今のうちにケア病棟の病院に相談しておいた方がいい」「ケア病棟を紹介したい」最近主治医からこう告げられている。確かに重症度ステージ4で歩行もままならず、病状次第で後ろにひっくりかえって、コンクリートに頭を打つたことがあった。風呂場で倒れることもあった。生傷が絶えない。「ああ、進行しているな」と自分でも実感している。

けれど主治医の言うままになっていけば社会的な一切の活動は停止せざるを得ない。

「絶対に寝たきりにはならない」「今、ステージ4ならこれ以上はないのだから、改善できる可能性だってあるはずだ」と勝手に決め込んで主治医の言葉に同調しない。

「絶対に病に負けない」「少しでも改善させた」として、自分自身と闘争宣言をした次第である。

人間すべては生身である。複雑な身体機能は、人間に与えられた神秘的な存在だ。医療は、病む人々の心を耕す天職のほず、どこまでも患者に生きる力を与える医療を心がけるべきだ、と訴えていきたい。

過日、難病連の各会か

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

らの要望意見を、野原勝保健福祉部長に提出し、病にある人々に対し、生きる力を与える県政の実現を強く要望した。部長からも激励の言葉をいただき、私たちの切実な声が届いていることを実感した。

新型コロナウイルスとの戦いも長期戦を迎えている。これに打ち勝たなければ健全な社会生活は送れない。難病患者は、ウイルスに罹患しやすく重度化しやすいと言われている。くれぐれも罹患しないようにみんなが留意していきたいものです。お元気で

代表理事 千葉 健一

## お礼

### 〇国会請願署名

昨秋より全国各地で取り組み、岩手県難病連には署名総数5,353筆ものご協力いただきました。ありがとうございます。

例年でしたら、5月に国会を訪問し、岩手出身議員に手渡しで請願署名をお願いするところでしたが、今年度はコロナ禍の中、訪問することは叶いませんでした。

今年度は5月に岩手出身の国会議員を通じて、衆・参両院へ紹介いただき、郵送で国会へ提出しました。

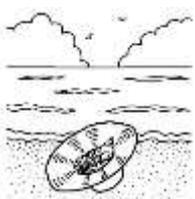
会期末の6月17日、衆・参両院共に採択され、内閣に送付される事が決定しました。

衆・参両院での採択は5年連続、参議院での採択は7年連続になります。

新型コロナウイルス感染症の影響により、難病法・改正児童福祉法の施行5年以内の見直しを検討する合同委員会始め、各委員会や行事等が延期となる中で、今年も私たちの請願が採択されたことは、難病・長期慢性疾病及び小児慢性特定疾病対策の推進に大きな追い風になるものと考えます。

なお衆議院厚生労働委員会には39件の請願が提出され採択は7件でした。

参議院厚生労働委員会には41件の請願が提出され採択は5件でした。皆様のご協力に厚くお礼を申し上げますと共に、今後とも署名をよろしくお願ひします。



### 〇九州南部豪雨への支援をしました。

7月6日に発生した九州南部豪雨の発生において、JPA及び、熊本難病疾病団体協議会より、被災された方々への支援のお願いがあったとの連絡があり、岩手県難病連でも、加盟団体の代表者へ連絡をして支援物資を募りました。

沢山の支援物資のご協力をいただきました、ありがとうございます。

皆様より寄せていただきました、支援物資については、7月13日と17日の2日に分けて発送しました。

7月11日には熊本難病相談支援センターより、保管場所がいっぱいにな

ったので、支援物資の発送をストップしてほしい旨の連絡がありましたので、その後発生した、岐阜県など分けて合計4か所に、9箱の支援物資を発送しました。

#### 発送先

- ・熊本難病相談支援センター ……2箱
  - ・熊本県人吉市 ……1箱
  - ・岐阜NPO法人子どもトリニティネット…1箱
  - ※下呂市へ支援
  - ・NPO法人もったいないジャパン ……5箱
- ※国内の被災地へ支援



### 〇明治安田生命よりご寄付をいただきました。

明治安田生命保険相互会社 盛岡支社様より、新型コロナウイルス感染症拡大を踏まえた社会貢献活動の一環として「私の地元応援募金(従業員募金と会社拠出のマッチング寄付)」のご寄付を、214,700円いただきました。ありがとうございます。



### 難病連6月～7月までの活動報告

#### 〇第3回理事会

～岩手県難病連主催  
7月3日(金)にふれあいランド岩手にて開催しました。

今年度の岩手県保健福祉部長との懇談会は、新型コロナウイルス感染症感染拡大防止の対策として、書面での開催となりました。

- 理事会では、重点要望事項をまとめました。
- 1、難病患者の医療について
  - 2、難病患者の支援について
  - 3、難病医療費助成制度について
  - 4、新型コロナウイルス感染症に関連して

以上の4つを取り上げることになりました。

9月頃の回答になるとの事です。

その他20周年記念式典について話し合いが行われました。



#### OVHonet第36回オンライン東北学習会

～VHonet主催  
7月5日(日)にオンラインにて、製薬会社フアイザーが運営していますVHonet(障がい者、患者、家族、患者支援団体の集まり)の主催で、障がい者の防災についての学習会がオンラインにて開催されました。

仙台市障がい者福祉協会会長の阿部一彦氏の「インクルーシブ防災に

ついて「資料を基に動画を使用し講演が行われました。

今回の講演で、個人意識・家族での意識・普段からの近所づきあい、周囲(近所、町内)、患者会などで「マイタイムライン」や「地区の防災マップ」を活用して取り組み、話し合っていきたいと思いました。

岩手県難病連からは、岩手県腎臓病の会事務局長島崎至さん、全国膠原病の会岩手県支部監査棟博子さん、いわて心臓病の子どもを守る会会長菊池信浩さんの3名に、それぞれのご自宅から参加いただきました。



### 〇岩手県保健福祉部長訪問

7月8日(水)岩手県保健福祉部 野原勝部長へ、岩手県難病連として重点要望事項、各加盟団体の要望事項について千葉代表理事と矢羽々副代表理事が、提出してきました。後日新聞と、テレビに提出された様子が報道されました。



(写真左から) 野原部長に要望書を渡す千葉代表、矢羽々副代表

### 〇事業所訪問第1回

7月8日(水)小慢自立支援員2名が児童発達支援事業所の見学に盛岡市南大通にあるアクティブリハビリ専門職員による、個別療育について、在宅や訪問療育について等までの流れについて等について伺ってきました。

### 〇事業所訪問第2回

7月16日(木)小慢自立支援員2名が多機能型事業所・就労継続支援事業所の見学に盛岡市内にある風の又三郎を訪問しました。多機能型事業所について、利用層について、利用者の疾病や治療に関すること等について伺ってきました。

## コロナ感染は命の危機に

### 難病連 県に医療や生活支援要望

難病連・疾病団体連ら多くの相談が寄せられ、協議会(難病連、構成33団体)は8日、県に要望した。難病患者にとつて新型コロナウイルスへの感染は重篤化につながり、命の危機にさらされる可能性が高いという。その場合の受け入れ先と治療について構成団体か

部長以下関係各課と意見交換会が9月に開かれていた。今回は新型コロナウイルスの影響で中止となり、このため千葉代表と矢羽々副代表(87)が盛岡市内丸の県庁を訪問し、各団体の代表として野原勝部長に要望書を託した。要望は難病患者の医療と支援、難病医療費助成制度、新型コロナ関連の大きく4分野と各団体が寄せた24項目。県は9月をめどに回答する予定。千葉代表は「自分が罹患(りかん)したらどうしたらいいか、命の危機に向き合つことになる。どこでどのような手続きで、どういうルートで治療に結び付けられるか相談が寄せられている。難病の患者数は少ないが一人ひとり違う症状を持ち、研究途上の病気もある。力を注いで」と呼び掛けた。野原部長は「頂いた要望については文書で回答させてもらう。(コロナ収束により)また皆さんと意見交換させていただきます。」「県と難病連による」と、県内の難病患者は国の定めた指定難病333種に該当するものが約9千人。以前は一方人を超えていた。当初指定56種から拡大した一方、2015年1月施行の難病の患者に対

盛岡タイムス  
7月9日より

### ○盛岡広域圏医療的ケア 連絡協議会

盛岡市保健福祉部障がい  
福祉課主催

7月29日(水)盛岡市  
上田公民館ホールにて開  
催されました。小慢自立  
支援センターより榊自立  
支援員が委員となり参加  
しました。

医療的ケア児(者)に  
関する各市町村の現在の  
支援状況や課題について、  
提案がありました。

医療的ケア児(者)が  
社会で普通に生活できる  
ために、医療・福祉・教育  
の垣根を越えて支援して  
いくことの重要性につい  
て今後とも継続して協議  
を重ねていくことになり  
ました。



### ○宮古地域難病患者及び 学習会

岩手県宮古保健所

8月3日(月)に、開  
催を予定されていました  
が、宮古地域での新型コ  
ロナウイルス感染症の発  
生を鑑み、感染拡大予防  
の観点から、開催中止と  
の連絡がありました。

### 今後の活動予定

#### ○第4回理事会

開催日…9月7日(月)  
時間…1時半～  
会場…ふれあいランド  
岩手第3研修室  
詳しい内容については、  
理事監事の皆さんには後  
日発送させていただきます  
です。

### ○岩手県難病連設立20 周年記念式典及びJPA 北海道・東北ブロック大会

難病患者に  
生きる力を

開催日…10月3日(土)  
時間…10時～12時  
会場…岩手教育会館  
本来ならば盛大に開催  
したいところなのですが、  
コロナ禍の中での開催と  
なりますので、新型コロ  
ナウイルス感染症予防の  
観点から各加盟団体より  
2名の御出席に限らせて  
いただきます。

「車いすの目線で」と  
題しまして、横澤高德参  
議院議員による講演も行  
います。  
JPA北海道・東北ブ  
ロック大会については、  
代表者会議とします。

### 会費・寄付のお礼

順不同・敬称略  
(6月1日～8月9日)

#### ○賛助会費

保坂信夫、阿部憲男、朝  
倉和子

#### ○寄付

駒場恒雄、グリーンケア  
ー、菊池告雄

#### ○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、地の塩  
モーリオ、吉川敦子

#### ○正会員費

下屋敷正樹

#### ○団体会費

岩手県精神保健福祉連合  
会

ありがとうございます

### 編集後記

連日コロナのニュース  
ばかりですが、コロナ禍  
になっていいことも。

報道機関には、難病の  
ことに関心を持っていた  
だくい機会となり、こ  
れまで2回にわたり、取  
り上げていただいており  
ます。

報道によって、一般の  
方に岩手難病連を知って  
もらう機会となれば、コ  
ロナ禍のおかげでしょう  
か。

しかしながら、見えな  
い恐い敵のコロナウイル  
ス。こまめに水分を取り  
ながら、熱中症と共に予  
防しましょう。

桜田

