

TSK

138号

いわてなんれん

このところの好天が続き稲刈りが各地で盛んにおこなわれていますが皆さんお元気ですか?日頃から岩手県難病・疾病団体連絡協議会にご支援、ご協力いただき本当に感謝いたしております。

今年は収束が一向に見えないコロナ感染や、プーチンによるウクライナ侵攻、大雨や台風、地震などの自然災害に見舞われすっきりしない日々を過ごしている方が多いのではないかと想像いたします。私のような小さい農家でも天候不順で育てた野菜など収穫できなくなり

がつくり来て心折れてしまいました。大雨や台風で甚大な被害にあわれた方々を思うと何とか立ち直ってほしいと思うばかりです。

話は変わりますが9月23日に旧盛岡競馬場で行われた花火がとももきれいで、今まで見た花火の中でも最高だったと、盛岡駅裏の娘の部屋から見た家内から聞きました。

去年、一昨年はコロナの関係で大曲の花火大会や北上市をはじめ岩手県各地の花火大会が中止になりました。今年は3年ぶりで開催され多くの人々がご覧になられたと思います。

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

コロナ禍前に一関市で開催された「ピアサポート研修」のワーキングで、難病の人たちが喜ぶイベントは何がいいと思う?との問いかけに、参加された一関修紅高校の生徒さんたちは花火大会!と即座に答えにくれたことを思い出しました。

奥州市江刺の藤里地区で3年前から始められた地区住民のための花火大会から、打ち上げる花火の数とか規模の大小に関係なく素晴らしい花火大会の開催が可能だと知りました。遠い将来、藤里の仕掛人の方々から教えていただき、難病連の花火大会を

開催したいものだと思います。

代表理事

佐藤 邦夫

難病患者登録者証

(仮)について

新聞報道で難病患者に「登録者証」を厚生労働省の方から100万人くらいを対象に発行される旨の報道がなされたのでお知らせしたいと思います。

次回国会への提出を目指している模様です。そして2024年度に発行したい考えとの事です。

現状では難病患者が在宅介護などの福祉サービスや就職支援を受けようとすると、市町村を含めて手続きの度に

証明書として診断書を提出しています。

登録者証があれば、当事者の手間や費用負担を大幅に軽減できる、としてます。それに加えて本人の同意を得て別のデータベースと連結させれば病態解明や治療法開発の研究にも活用する計画もあるようです。

いままで、軽症認定された患者の皆様を含めてご苦労されてきましたので、これで何かホッとした気持ちになりました。

文中には、日本難病・疾病団体協議会の辻邦夫常務理事もコメントを載せていて「従来は重症度次第で支援の対象から外れる人がいたが、登録者証により難病患者全体の利便性が高まるのはありがたい。官民

のさまざまなサービスに使えるようにしてもうほか、根本治療や重症化を防ぐ治療の開発促進にも期待したい」と話しております。

署名のお願い

○国会請願署名に

ご協力をお願いします

国会請願署名の用紙を2枚同封致します。

「病気になっても生涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会の実現のために」の国会請願署名です。

令和3年度の国会請願署名は岩手県難病連合計3,050筆で、全国合計360,576筆でした。この署名を175名の国会議員に届け衆議院参議院にて6年連続で採択され私たちの活動の推進力になっております。よろしくお願い致します。

難病連の

活動報告

○JPA北海道・東北ブロック交流会

日時…10月1日(土)

10月2日(日)

会場…青森県八戸市ユートリー

佐藤代表と吉田自立支援員が参加しました。

○北海道・東北ブロック交流会

各県難病連の課題である難病相談支援センターの体制と財政問題や自治体との関係について報告、情報交換を行った。またJPA副会長の山崎洋一氏の基調報告では、厚生労働省は指定難病の患者が障害福祉サービスや就労支援を受ける際に使える「登録者証」(仮称)を発行する方針であることや難

病対策、地域ブロック活動、国会請願について説明があった。今年は対面での開催となり顔を合せることが出来て良かったと感じている。

○青森県難病フォーラム

講師…京都工の細胞研究所

堀田秋津准教授

演題…iPS細胞×ゲノム編集工学難病に挑む

講演ではiPS細胞を用いた再生医療や創薬などの新しい医療を患者さんにお届けするため、の応用研究に加え、多くの難病や障害を治療できる新しい医療の実用化に向けて日々研究を行っていることをお話しされていた。患者さんが健やかに過ごせるように、更なる研究の発展を期待したい。

○第17回キャラホール

童謡唱歌を歌う会

日時…9月19日(月)

ふれあいコール出演

指揮…杉本聖房

ピアノ…作山直子

○障がい者関係団体との意見交換会

日時…9月22日(木)

会場…ふれあいランド岩手

各障がい者団体から

岩手県の担当室課へ事前に意見、要望等を書面で提出していた。それに

対し、県の学校教育室、障がい福祉課、地域福祉課等から回答が述べられた。「必要に応じて連携支援を行っていきま

す」や「総合的に判断します」など回答をいただいた。

○第6回イーハトーヴ

とっておきの音楽祭

日時…10月2日(日)

ふれあいコール出演

指揮…杉本聖房

ピアノ…作山直子

○難病相談支援センター

○全国難病センター研究会第37回研究大会

日時…10月1日(土)

10月2日(日)

開催され、立花副代表、矢羽々理事、大橋支援員が参加致しました。

○小児慢性特定疾病

児童等自立支援事業

第12回自立支援員

研修基礎編

日時…9月1日(木)

9月2日(金)

zoomで受講しました。法律や制度、就園、就学、就労支援、きょうだい支援について講義があっ



た他、当事者の方々による貴重なお話しも聞くことができました。今回の研修で学んだことをこれからの実践に活かしていきたいです。

○岩手県立大学

公開講座⑦

在宅ケアの必要な子どもと家族の状況から地域に根ざした支援を考える

日時：9月3日(土)

岩手県立大学で行われた公開講座に庄子自立支援員が参加致しました。岩手県の医ケア児の現状と課題について看護学部の原瑞恵准教授より講義がありました。医療的ケア児やご家族を支援するためには、思いを聞き、それをチームで共有していくことが大切であるというお話しが印象に残りました。

た。そのような支援が出来るよう、より一層学びを深めていこうと気持ちを新たにしました。

○第61回 宮城こども

かんごnet

病気の子どもの

きょうだい支援

日時：9月12日(月)

zoomで受講しました。

○吹田徳州会病院オンライン医療講演会

日時：9月16日(金)

9月28日(水)

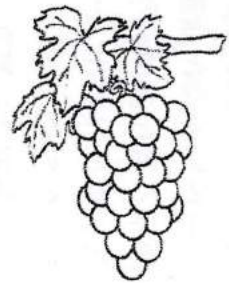
肥満予防で健康管理、退院後の行き先についてというテーマで講演があり、zoomで受講しました。

○自己免疫疾患に関する医療講演会プログラム

日時：9月7日(水)

10月6日(木)

オンデマンド配信で受講しました。



今後の活動予定

○県南交流会

日時：10月12日(水)

11月9日(水)

12月14日(水)

10時から

場所：水沢メイプル

○岩手県保健福祉部長との懇談会

日時：11月16日(水)

10時から

場所：サンセール盛岡

加盟団体の活動

○岩手県網膜色素変性症協会

(網膜の日普及活動)

9月23日は「網膜の日」です。さまざま

な網膜の病気についての理解へ深め、疾患を抱える人たちと共に生きる社会づくりを考えていくため2017年に日本記念日協会から認められた国民的な記念日です。

この度、岩手県網膜色素変性症協会から依頼があり、難病連を通じて県内マスコミ各社、盛岡市内の眼科、看護職・リハ職養成校に配布しました。

今後の活動予定

○岩手パーキンソン病友の会 勉強会

日時：11月13日(土)

13時30分

15時30分

会場：ふれあいランド

岩手 2階研修室

医療講演会のお知らせ

宇治徳州会病院で

zoomによる講演が開催されます。

講演視聴にあたっては事前申し込みが必要になります。詳細は宇治徳州会病院ホームページをご覧ください

募集

岩手県障がい者文化芸術祭が毎年11月中旬から約3週間開催されます。今年度もふるって作品(絵画・書道・写真・工芸・文芸)をお寄せください。お問い合わせは難病連へお願いします。

ふれあい音楽祭

日時：12月3日(土)

10時から

会場：ふれあいランド

体育館

サークル活動

○ふれあいコイル

日時…10月15日(土)

11月19日(土)

13時30分から

会場…ふれあいランド岩手

調理実習室

○ほのぼのこイル

日時…10月31日(月)

11月28日(月)

10時から

会場…ほのぼのホール(乙部)

○こイルひまわり

日時…10月23日(日)

11月27日(日)

13時30分から

会場…花巻まなび学園

音楽室

○生け花教室

日時…10月22日(土)

会場…ふれあいランド岩手

調理実習室

○いわて笑学校

いわて難病連分枝

日時…10月27日(木)

11月24日(木)

13時30分から

会場…ふれあいランド岩手

調理実習室

○車いすダンス

※10月はお休み

日時…11月10日(木)

11月24日(木)

11時から13時

会場…ふれあいランド岩手

体育館

会費・寄付の御礼

順不同・敬称略

(令和4年7月～10月)

○賛助会費

三河敏羊子、小笠原早苗

高橋美香子、藤岡直子

桜田布、根田幸悦

○寄付

杉本聖房、斉藤智子、特

定非営利活動法人アス

リッド、丸大食品株式会社、フオークの森高橋信幸

ありがとうございました。

おたより

難病支援センターの皆さまへ

暑中も残暑のお見舞いも差し上げずに初秋になりました。

“なんれん”いつも

ありがとございます。

それぞれの病気の方々が懸命に生きておられ

“なんれん”とつなが

り心強く日々生活なさ

っている事うれしく思

います。

私たち“スモン”の

会が高齢化が進み何人

も残っていないと思

います。それでも私共何

人かは老化と共に増え

た病気と残る人とで

日々がんばって生きて

いる…現状です。

私ごと…6月末の暑

さ…7月に熱中症にな

り看護師さんに助けら

れた8月でした。水も

飲めない日が続きまし

た。

(中略)

9月17日は病院から

の訪検です。今弟が四

年ぶりに来て家の片付

けをしてくれています。

雑草の中、「秋海棠」

の花が咲き乱れている

我が庭です。皆様お健

やかに。

(スモン患者様より)

新任者紹介

9月から入職した新

任者のご紹介です。

小児慢性特定疾病児童

等自立支援センター

庄子ひろみ

自立支援員

長山裕子自立支援員、

今までありがとうございました。

いました。



編集後記

10月の三連休中に宮城県に住む祖母に会ってきました。コロナ禍になってから2年半以上会える事が出来なかつたため、喜びもひとしおでした。

新幹線や駅はとても混んでおり、人流が戻ってきているのを感じます。

一方で今冬はコロナ第8波とインフルエンザの同時流行が懸念されているとの報道もあります。引き続き感染症対策をして過ごしていきたいです。皆さまもどうぞご自愛ください。

庄子

2023年 月 日

衆議院議長 殿
参議院議長 殿

請願団体 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(略称JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2
巣鴨陽光ハイツ604号
TEL 03(6902)2083

請願人 氏名
住所

印

他

筆

紹介議員

印

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の 総合的な推進を求める請願書

請願の趣旨

2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）によって、我が国の難病対策は、法的根拠を持つ総合対策として新しく出発しました。

難病法第2条の基本理念では、難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることが出来るよう、共生社会の実現に向けて、「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定め、第4条の厚生労働大臣が定めた基本方針では「難病は、一定の割合で発生することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である」としています。

国及び地方自治体がこの基本的な推進方向に沿った難病対策の総合的な推進と国民への周知を進め、適切な医療や教育が受けられることで、成人となり、社会参加の可能性が広がってきた難病や疾病のある子どもたちも含めて未来に希望を持てるよう、いっそうの努力をされるとともに、難病以外の長期慢性疾患の患者・家族が地域で格差なく安心して暮らすことのできる社会の実現に向けて、有機的連携を図りながら総合的な対策を推進されるよう求めるものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

この場所に穴を空けて下さい

(切り離してお届け下さい)

請願事項

1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
2. 長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾病の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、創業等への患者・市民参画（PPI）を推進するとともに、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実、人権教育・啓発の推進を図ってください。
3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育を進める中で、「医療的ケアの必要なこどもたち」の教育を保障してください。加えて情報通信技術（ICT）の効果的な活用等により「長期療養児・者」の学習環境を充実させてください。
4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医療・看護・介護等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
5. 就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。
6. 「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

ご署名いただく皆様へ

1. 氏名・住所は署名人ご本人の自書をお願いします。※同じ筆跡の署名は【無効】となります。
2. 姓や住所が同じ場合でも、「//」「同上」などで省略をしないでください。

氏 名	住 所（代筆の場合は代筆依頼者の押印が必要です）	募金
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願い致します。



この場所に穴を空けて下さい



医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

請願の内容

1

難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を

未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。

2

難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、国民への周知と政策の推進を

長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾患の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、創薬等への患者・市民参画（PPI）を推進するとともに、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実、人権教育・啓発の推進を図ってください。

3

難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を

難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育を進める中で、「医療的ケアの必要なこどもたち」の教育を保障してください。加えて情報通信技術（ICT）の効果的な活用等により「長期療養児・者」の学習環境を充実させてください。

4

医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医療・看護・介護等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。

5

障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を

就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。

6

「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

請願項目を実現させるための 活動への募金にご協力を

いただいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切に使用させていただきます。
みなさまのご理解とご協力をお願いします。

病気になっても生涯、安心して生活できる 豊かな医療と福祉の社会の実現のために

JPAの98 のなかま

(一財)北海道難病連
(一社)青森県難病団体等連絡協議会
(一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
山形県難病等団体連絡協議会
福島県難病団体連絡協議会
茨城県難病団体連絡協議会
栃木県難病団体連絡協議会
群馬県難病団体連絡協議会
千葉県難病団体連絡協議会
(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
新潟県患者・家族団体協議会
山梨県難病・疾病団体連絡協議会
長野県難病患者連絡協議会
(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
(NPO)愛知県難病団体連合会
(NPO)三重難病連
(NPO)滋賀県難病連絡協議会
(NPO)京都難病連
(NPO)大阪難病連
(一社)兵庫県難病団体連絡協議会
(NPO)奈良難病連
和歌山県難病団体連絡協議会
広島県難病団体連絡協議会
とくしま難病支援ネットワーク
愛媛県難病等患者団体連絡協議会
(NPO)高知県難病団体連絡協議会

福岡県難病団体連絡会
(認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
(NPO)長崎県難病連絡協議会
熊本難病・疾病団体協議会
(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
宮崎県難病団体連絡協議会
(NPO)IBDネットワーク
下垂体患者の会
再発性多発軟骨炎(RP)患者会
(一社)全国筋無力症友の会
(一社)全国膠原病友の会
全国CIDPサポートグループ
(一社)全国心臓病の子どもを守る会
(一社)全国腎臓病協議会
(認NPO)全国育髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
全国多発性硬化症友の会
(一社)全国パーキンソン病友の会
(一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
側弯症患者の会(ほねっと)
日本AS友の会
(一社)日本ALS協会
(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
日本肝臓病患者団体協議会
(NPO)日本マルファン協会
フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
ベーチェット病友の会
もやもや病の患者と家族の会
(NPO)日本オスラー病患者会
CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)
(認NPO)アンビシャス
SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
(NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
(公財)がんの子どもを守る会
血管腫・血管奇形の患者会

シルバーラッセル症候群ネットワーク
(NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
(一社)先天性ミオパチーの会
高安動脈炎友の会(あけぼの会)
竹の子の会ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会
つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
(NPO)難病支援ネット・ジャパン
(NPO)新潟難病支援ネットワーク
(認NPO)日本IDDMネットワーク
日本ゴーシェ病の会
(NPO)日本ブラダー・ウィリー症候群協会
(NPO)脳腫瘍ネットワーク
(NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
POEMS症候群サポートグループ
ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
富士市難病患者・家族連絡会
キャスルマン病患者会
(公社)日本網膜色素変性症協会
PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会)
スティッフパーソンみんなの会
脾島細胞症患者の会
ギラン・バレー症候群患者の会
全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会
ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
サルコイドーシス友の会
(一社)埼玉県障害難病団体協議会
(NPO)境を越えて
みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあい〜
(一社)ビーベック
(NPO)両育わーど
(NPO)線維筋痛症友の会
SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
ITP患者会なんくるないさー

(2022年8月現在)



一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
TEL03(6902) 2083

私たちは難病や長期慢性疾患の地域別組織と疾病別の患者・家族で構成する協議会です。生涯にわたり、安心して生活できる社会の実現を目指し、患者や家族、一人ひとりの思いと願いをつなぎ、みんなの声をまとめ、国へ働きかけています