

TSK 162 号 いわてなんれん

◆秋の気配が深まり、今年度も折り返しの時期を迎えました。九月上旬には、岩手県保健福祉部と県内患者団体との意見交流が行われました。行政と患者団体が定期的に顔を合わせ、率直に話し合う場を続けている県は全国的にも多くはなく、岩手県のごうした取り組みは大切なものだと感じています。患者の声に耳を傾けようとする姿勢は、難病対策を進めるうえで心強い支えになっています。

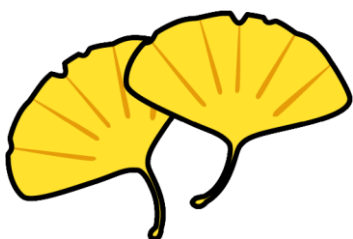
◆一方で、各患者団体から寄せられる要望の中には、財政的な理由などからすぐに対応が難しいものもあります。しかし毎年同じ回答が続き、患者団体としては納得しづらいと感じる事案があるのも事実です。難病を抱えながらも前向きに生活しようとする患者の思いを、行政にはこれまで以上に受け止めてもらいたいと願っています。たとえ改善に時間がかかる課題であっても、前年度の要望に対してどのように取り組むか、どこまで進んでいるのか、その様子を少しでも示していただければ、次の一歩を考える助けになります。

◆国の医療制度をめぐる状況は、近年ますます厳しくなっています。医療保険制度の改変や選定療養による薬価上昇、六月に実施された差額五〇％加算など、十分な周知がないまま国民負担が増える制度変更が続いています。物価高騰や資源不足など、社会全体の環境も不安定で、こうした変化は難病患者の生活に直接影響します。

◆さらに、全国各地で自然災害が頻発しています。地震や豪雨など、いつどこで起きてもおかしくない状況の中で、難病患者や障がい者、高齢者など、災害時に弱い立場に置かれる方々への対策は欠かせません。国や自治体には、災害時の支援策をより一層進めてもらいたいと願っています。同時に、私たち患者側も災害対策から目をそらさず、日頃から備えを進めていくことが求められています。

◆こうした社会情勢の中で、岩手県難病連としては、患者同士が気軽に力になれる場づくりにも力を入れています。昨年度から始めた「なんれんカフェ」は、難病連の活動を知っていたただく機会になるとともに、患者同士が思いを語り合い、つながりを深める場として少しずつ広がってきました。今年はオンラインによる Zoom 交流会「おでんせ」も開催し、遠方の方や外出が難しい方にも参加していただけるようになりました。参加者は回を重ねるごとに増え、交流会をきっかけに患者会へ加入される方も見られるようになっていきます。今後継続し、さらに発展させていく予定です。

◆交流を重ねる中で、「他者を知る」との大切さを改めて感じています。病気のメカニズムや症状の波、治療法や制度、主治医の考えを正しく理解すること。そして、自分の体力や症状のきつかけ、精神的な限界、自分が大切にしたい価値観を知ること。こうした気づきは、患者同士の交流を通じてこそ深まるものであり、まさに「他者を知って己を知る」営みだと思えます。



副代表理事
（いわてIBD）

立花弘之

国会請願署名に ご協力をお願い します

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）では、毎年、『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』国会請願署名に取り組んでいます。岩手県難病連もこの活動に賛同し、署名へのご協力をお願いしています。

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、次年度の国会に提出いたします。令和 7 年度の国会請願署名は合計 3,267 筆集まりました。

この署名は私たちの活動の推進力になっております。ご協力よろしくお願いいたします。

ご協力いただける方には署名用紙をお渡ししま

す。詳細は岩手県難病連にお問い合わせください。

難病連の 活動報告

○岩手県保健福祉部との 懇談会

日時：9 月 3 日（木）

会場：ふれあいランド岩手
岩手県保健福祉部部長をはじめ 28 名の方に出席いただきました。岩手県難病連からは役員、各加盟団体代表者など 20 名が参加しました。事前に提出した要望への回答の他、その場での質疑応答が活発に交わされました。



懇談会の様子

○第 5 回なんれんカフェ

日時：9 月 27 日（日）

会場：ふれあいランド岩手
冒頭で岩手県保健福祉部地域福祉課より、「ひとにやさしい駐車場」について情報提供をいただきました。

音楽療法士 立花理砂先生による音楽療法では、「赤とんぼ」など秋の童謡・唱歌を歌った後、月にまつわる曲当てクイズが行われました。最後は「少年時代」を全員で歌いながら、ベルハーモニーで和音を鳴らして合奏をしました。秋を感じるプログラムで、参加された皆様がとても楽しそうな様子が印象的でした。交流タイムでは、飲み物を飲みながら日常生活の工夫やお仕事について、日頃の思いや療養生活の工夫などについて語り合いました。各テーブルで話が弾んでいました。参加された方々からは、「初参加ですが楽しめました。」もっと多く

の人に参加して欲しい。」「音楽療法も楽しめました。次回も期待します。」などの感想をいただきました。



音楽療法の様子

○岩手県難病医療連絡協 議会

日時：8 月 7 日（金）

会場：zoom

○障がい者団体との意見 交換会（岩手県保健福祉 部障がい福祉課主催）

日時：9 月 17 日（木）

会場：ふれあいランド岩手

○県南交流会

日時：9 月 9 日（水）

会場：奥州市水沢地域交流館アスパ

難病相談支援センター ○就労相談会

日時：8 月 7 日（金）

8 月 21 日（金）

9 月 4 日（金）

9 月 18 日（金）

会場：ふれあいランド岩手

○盛岡市自立支援協議会

日時：8 月 4 日（火）

会場：盛岡市勤労福祉会館

○岩手県奥州保健所主催 県南地域 重症筋無力症 患者家族交流会

日時：8 月 28 日（金）

会場：奥州地区合同庁舎

○岩手県三戸保健所主催 パーキンソン病療養者及 び家族の交流会

日時：9 月 17 日（金）

会場：岩手県三戸地区合同庁舎

○岩手県中部保健所主催 パーキンソン病患者及び 家族等の交流会

日時：9 月 17 日（金）

会場：岩手県三戸地区合同庁舎

日時：9月28日(月)
会場：花巻市生涯学園都市会館(まなび学園)

小慢自立支援センター

○岩手県医療的ケア児支援センター主催 市民公開講座「いっしょに、あそぼう！」
日時：9月25日(水)
9月26日(土)
会場：キオクシアアイーナ(盛岡市)
パネル展に出展しました。

○難病連加盟団体交流会
日時：11月7日(土)
会場：ふれあいランド岩手

今後の活動予定

○第4回理事会
日時：11月23日(月・祝)
会場：ふれあいランド岩手

○第6回「なんれんカフェ」
日時：11月23日(月・祝)
会場：ふれあいランド岩手
研修室1・2・3(2階)

出入り自由の交流会です。音楽療法士 立花理砂先生による音楽療法を予定しております。

申し込みは左記二次元コードまたはお電話(019-614-0711)からお願いします。



<https://x.gd/nanren6>

○県南交流会

日時：11月11日(水)
12月9日(水)
10時～

会場：奥州市水沢地域交流館アスピア
11月の県南交流会は15周年記念イベントを実施いたします。

岩手県難病相談支援センター 元難病相談支援員 根田豊子さんの特別講演および歓談の時間を予定しております。軽食が出ます。申し込みは不要です。
12月は通常通りの内容となります。

ORDD いわて2027

日時：2月20日(土)
13時30分～15時30分
会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール(1階)

今年度も世界希少・難治性疾患の日(RDD)のイベントを開催します。

詳細が決まりましたら今後の会報いわてなんれんや岩手県難病連ホームページ等でお知らせいたします。どうぞお楽しみに！



RDD 公式キービジュアル

○難病相談支援センター

○就労相談会
日時：10月23日(金)
11月13日(金)
11月27日(金)
12月11日(金)
会場：ふれあいランド岩手

小慢自立支援センター

○令和8年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 わつぽらカフェ
病気のある子ども・家族と一緒に防災を考える
日時：12月5日(土)

会場：盛岡市保健所7階大ホールおよびオンライン

対象：小児慢性特定疾病児童とご家族、行政・学校・医療関係者等
主催：盛岡市母子健康課、岩手県県央保健所、いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議

共催：岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター



加盟団体の活動報告

○日本ALS協会岩手県支部

・理事会

日時：8月30日(日)
会場：ふれあいランド岩手・zoom

・情報交換相談会

日時：8月8日(土)
9月12日(土)
会場：ふれあいランド岩手

○いわて心臓病の子どもを守る会

・療育カフェ

日時：9月5日(土)
会場：一関市川崎市民センター

○岩手後縦帯骨化症(OPLE)の会

・Z・カレの会
日時：8月20日(木)
会場：ふれあいランド岩手

○全国筋無力症友の会(きびだん)の会

・岩手県奥州保健所主催
県南地域 重症筋無力症患者家族交流会
日時：8月28日(金)
会場：奥州地区合同庁舎

今後の活動予定

○日本ALS協会岩手県支部

・情報交換相談会

日時：11月14日（土）
12月12日（土）
13時～

会場：ふれあいランド岩手

岩手医科大学附属病院への報告書について

岩手県難病連では、岩手医科大学附属病院の矢巾町への移転を受け、アンケート調査を実施し、患者様からご意見・ご要望を募りました。皆様からいただいたご意見・ご要望を集約し、『岩手医科大学附属病院（矢巾）移転に伴う難病患者アンケートに基づく受療環境改善に関する報告書』を岩手医科大学

付属病院へ提出いたしました。

報告書全文は5～7ページに掲載しております。

チャリティイベントのお知らせ

○アコースティック・レーヴ E folkの森 Vol. 22 復興・難病支援チャリティ

日時：10月25日（日）
12時30分 開園
13時頃 開演

会場：北上市文化交流センター さくらホール 小ホール
企画：folkの森緑化推進協議会

当日の募金は、北上市社会福祉協議会と岩手県難病連へ寄付されます。



みんなの広場

光を信じて

その3：ふれあいランチ

作者：モナ・リーザ

皆さま、モナ・リーザです。よろしくお願いいたします。

全身痛の難病を患い26年。最初の頃は、「痛み」に人生を奪われた」と嘆く日々でした。様々な出会いのおかげさまで、進む力をつけてきました。

さて、今回のお話も舞台はふれあいランドです。10年以上前、合唱サークルを見学。お昼になり、「一緒に」と声をかけてくださったお三方がいました。視覚障がいの方々でした。

テーブルの上には、花柄の布に包まれたお弁当箱。市販の納豆巻き、ペットボトルのお茶もありました。Aさんが包みをほぐし、「召し上がって」と蓋を開けました。彩り

綺麗なおかずで、煮物のニンジンには梅花の形。出来栄に私は驚きを隠せず、「えっ？」と言ってしまいました。多少は見ると話していたけれど……。

「あら、不思議？」と、A子さん。「大豆粒くらいの視野はまだあるのよ」。指で小さな輪を作りました。

真心いっぱいのランチ開始です。「アナタは手も痛いのでしょ？作ってあげる」と、B子さん。納豆巻きのフィルムをはがして、手早く海苔を巻き、私に差し出しました。Cさんはペットボトルのキャップを開け、「どうぞ」。

気持ちや和んだ私は、不安を打ち明けました。「病気に自由が奪われていく。文章を書く趣味も中断です」「フーププロブレム」歌うように言ったのは、A子さんでした。

「不自由を補う能力はね、諦めなければ身につく。痛くても、諦めないで。アナタの文章を読むのを楽しみにしているわ」

あの日を思い出すと、今でもAさんの励まし方に感心します。私ならば「自分は読めないけど応援しています」と言っていたでしょう。

病や障がいがあっても自分らしく生きる。私はこのことを「光」とらえています。前回ご登場の相談支援員さんたちに基礎をいただいて、お三方との出会いで確立しました。

ふれあいランドでの、ふれあいランチ。病とどう向き合うかを自分に問う。闘病を『問病』と置き換える気づきも得ました。

（続く）



令和 8 年 9 月 3 日

岩手医科大学附属病院（矢巾）移転に伴う 難病患者アンケートに基づく受療環境改善に関する報告書

岩手医科大学附属病院
病院長 天野 博雄 殿

岩手県難病・疾病団体連絡協議会
代表理事 菊 池 信 浩

1. はじめに

令和 8 年 4 月の矢巾移転に際し、病院スタッフの皆様が新体制のもとで懸命に迅速かつ丁寧に対応されていることに、深く敬意を表します。移転直後の混乱が徐々に解消されつつあることは、多くの患者が実感しており、そのご尽力に心より感謝申し上げます。

その一方で、難病患者や障がいのある方々からは、受診の際に戸惑いや負担を感じるとの声も寄せられております。

本書は、複数の患者団体・患者個人から寄せられた実際の声を「改善のための参考情報」として整理したものであり、決して病院を批判する意図は一切ございません。患者と病院が協力し、より良い受療環境を共に構築していくことを目的としております。

2. 患者から寄せられた主な意見

（１）通院負担および交通アクセスについて

① アクセスに関する不安

患者からは、病院までのアクセスについての不安が多く寄せられておりますが、矢巾町企画財政課によれば、矢巾駅～病院間の移動手段として、岩手県交通の路線バスに加え、町が循環バス「やはばす」を運行し、公共交通の不足を補っているとのことでした。JR 利用者にとって一定の移動手段が確保されている点について、附属病院と矢巾町との対応に感謝いたします。

一方で、以下の課題が指摘されています。

- ・ JR 矢幅駅の発着時刻に合わせた運行や、午後診療に間に合う昼前後の便の確保が望まれる。
- ・ 「やはばす」は平日運行、県交通は朝 8 時台と 16 時台のみであり、土曜日通院時のアクセスが困難であり、徒歩やタクシー利用が中心となり、患者の体力的・経済的負担が大きい。

- 医大近隣の都南地区からの通院患者も、移転後の公共交通の使いづらさを感じている。
- 沿岸・県北地域からの患者は「矢幅駅までの移動 → 病院までの移動」という二段階の負担が増し、体力的・時間的負担が大きい。

② 車いす利用者への配慮

「やはばす」はスロープ付きバスであり、難病患者・障がい者や車いす利用者が乗車できる体制が整えられている点は大変ありがたいものです。一方で、スロープ設置に時間を要するため、他の乗客を待たせてしまうのではと気兼ねし、利用を控えることも考えられるため、安心して利用できる環境が整えられるよう期待されています。

なお、矢巾町企画財政課からは、患者の意見を前向きに受け止め、改善に向けて検討したいとの回答をいただいております、町の積極的な姿勢に深く感謝申し上げます。

→ こうした状況を踏まえ、病院・矢巾町・岩手県交通が連携し、患者向けに分かりやすい交通案内や移動手段の情報提供を行われると、通院の不安が軽減されと考えられます。

（２）院内案内・動線について

（※ 5 月末時点の意見であり、現在は一定の改善が進んでいる可能性があります）

- 個人情報の観点からと察するものの、診療科がアルファベット表記であり、初めての来院者・高齢者・付添人・介助にとっては分かりづらい。
- トイレの位置が分かりづらいとの声が複数あった。
- 内丸 MC 時より「立って待つ時間」が増え、立位保持が難しい患者には負担が大きい。
- 再来機の（一人当たりのマイナ保険証と診察券）読み取りに時間を要し、午前中は長時間立ち待ちとなるケースがあった。
- 再来機受付後、各診療科受付でも立ち待ちが発生する科があり、受付方式の改善を望む声がある。
- 車いす利用者から「エスカレーター側にエレベーターが見つけづらい」との声があった（実際には設置されているが、視認性が低い）。

（３）複数診療科受診について

- 1 日 3 科受診した患者が「次回は 2 科までに」と案内され戸惑った例があった。
- 難病患者は複数科受診が必要な場合が多く、遠隔地からの通院では複数回の来院が大きな負担となるため、柔軟な運用を望む声がある。

（４）システム変更の周知について

- ・ 指定難病医療受給者証の更新方法が内丸 MC 時と異なり、周知不足で混乱が生じたとの声があった。
- ・ 内丸 MC では郵送対応だったが、「別病院なので受診が必要」と案内され混乱した例があった。
- ・ 難病受給者証更新書類の作成期間が内丸 MC 時より長くなるとの説明があり、戸惑いがあった。

（５）スタッフ体制について

- ・ 外来看護師・事務スタッフの不足により、診断・文書作成・手続きを主治医が担う場面が増え、医師がパソコン画面を見る時間が長くなり、患者が話しづらさを感じるとの声がある。
- ・ 遠隔地在住者が症状急変時に同科スタッフが対応した内容が主治医に共有されていなかった例があり、情報共有体制の強化が望まれる。

3. 改善に向けてご検討いただきたい事項

- (1) 受付機の増設および受付体制の改善
- (2) 院内案内の分かりやすさ向上（診療科名の併記など）
- (3) 立ち待ちを減らす受付方式の工夫
- (4) 複数科受診の柔軟な運用
- (5) 指定難病受給者証更新方法の周知強化
- (6) 矢巾町外からの通院患者に対する公共交通アクセスの充実
- (7) 外来看護師・事務スタッフの増員
- (8) 主治医不在時の代替対応および情報共有体制の強化
- (9) 地域医療機関との連携強化

4. 結び

矢巾町への移転は、県全体の医療提供体制を強化するうえで大きな意義があると理解しております。そのうえで、難病患者が安心して受診できる環境づくりのため、患者の声を一つの参考として受け止めていただければ幸いです。

病院の皆様と患者が協力しながら、より良い医療環境を共に構築していけることを心より願っております。

以上

あのね。。

（支援員のつばき）

■太極拳■

趣味の時間

後期高齢者になって久しい。これまでの間に沢山の趣味と出会った。少し紹介してみたいと思います。

退職してから趣味を持つとうとしても上手いきません、現職の時に手掛けておけば何とかものになるでしょう・・と言われ始めたのがマラソンだった。最初は 1km を小走りするの息が上がったが「継続は力なり」を信じて大会に挑戦。

10 km を完走できた。順位は二の次でもかく完走の 2 文字に納得できた。そして次の目標をフルマラソンに設定、なにかにつけて練習、練習、練習。岩手は当時フルマラソンを開催しているところ

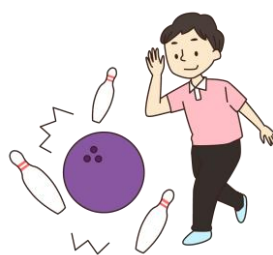
はなく、「田沢湖マラソン」大会に参加した。田沢湖の一周は永かったが楽しかった達子姫から最後 10 km のあいだに坂が 3 か所ありそこで男性ランナーを追い越すのに感激したものだ。

最後の大会は宮古ハーフマラソンを 50 回目として完走し、お土産に鮭 1 本を貰った。

次に墨絵ともであった。墨絵は奥が深く、教えてくださった先生は墨絵のほかにも、その墨絵を使った軸つくり、ひいては屏風つくりまで教えていた。だき、どれも完成させた。私の宝物の一つでもある。自作のものはいいもの。

一番時間を要したものにボウリングがある。楽しみだけのつもりが「人数が足りない」ということで全国大会にまで参加した。周囲は大物ばかりだったので肩身は狭かったなあ、と思う出す。でも、楽しかった。これが

らボウリングを楽しむ方法へのアドバイスは「マイボールを持つより、シューズを作ったほうが、レバールアップにつながります」と言いたい。



ザークル活動

○ほのぼののころ

日時：10月26日（月）
11月30日（月）

9時半ごろ

会場：夢幻舎ほのぼのホーム（盛岡市乙部）

○生け花教室

日時：10月24日（土）
13時～15時

場所：ふれあいランド岩手
※12、3月はお休みです。次回開催は4月を予定しております。

会費・ご寄付の御礼

順不同・敬称略
（令和 8 年 8 月 1 日～令和 8 年 9 月 30 日）

○賛助会費

山内誠子、今野裕文、斉藤信、鈴木聖子、佐藤さく子、穀田優佳

○正会員費

遠藤光

○団体会費

日本筋ジストロフィー協会岩手県支部、全国筋無力症友の会岩手県支部（きびだんごの会）

○ご寄付

丸大食品株式会社、ハーモニードリーム 細川豊喜子、匿名希望一名、

○ハガキのご寄付

鈴木とくえ

ありがとうございました。

編集後記

暑くも寒くもなくちょうどいいと思っていたら、10月に入り寒い時が増えてきました。

学生時代は吹奏楽部に所属していました。芸術の秋にちなんで（？）、昔の演奏会の CD を約 20 年ぶりに聴いてみました。

自分が吹いたソロは決して上手とは言えないものの、一生懸命さが伝わってきて、昔の自分に励まされたような気持ちになりました。

（庄子）

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