

# TSK いわてなんれん 127号

「コロナ禍に思う」

今年度のいわてIBD、は新型コロナウイルス感染症の蔓延を危惧し、残念ながら活動の休止という事に致しました。令和2年を新たな気持ちで迎えたものの、1月末に日本で初感染者が発生し、徐々に日本国内に感染が広まってきました。治療薬もない中で、高齢者や基礎疾患のある方はハイリスクであると報じられ、当然私たちIBD患者にとっては非常に由々しき事

態なのです。と言うのも、現在のIBD治療薬で高い効果を上げているのがレミケード等の生物学的製剤で、免疫を抑える薬の治療法です。私たちの病気は自己免疫による過剰な反応ではないかとも言われており、免疫の活動を抑える薬が功を即している状況なのです。但し、免疫を抑える代わりに、感染症などの病気に対しては健常者の方より感染し易い危険性があり、今回の新型コロナウイルス感染症に至っては非常に重い症状が現れる可能性もあるか

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

らです。

この感染症が早く収まってほしいと願うばかりです。「自助・共助・公助」が総理大臣の目指す社会像として挙げられました。

全国にいる、難病で苦しんでいる方々は「自助」で精一杯頑張つて生きているのです。ましてやコロナ禍で感染を恐れ、外出や買い物控え、通院するのにも躊躇しなければならぬ状況に陥っている方々に「公助」が全員にいき渡るようお願いしたいものです。  
副代表理事 立花弘之。

## 難病連10月～11月

### までの活動報告

### 〇パーキンソン病医療講演会

～パーキンソン病友の会

岩手県支部主催

10月25日(日)アイーナを会場に開催されま

した。感染症対策のため、定員を60名に絞つての開催でした。

岩手医科大学医学部

内科学講座神経内科・老年科分野 前田哲也教授による医療講演と、リハビリについて遠山病院リハビリテーション科理学療法士柴田雄太郎先生の講演は普段疑問に思っている日常生活の事などを丁寧に、分かりやすくご講演いただきました。

交流会では音楽の吉

田先生による歌と踊りに、参加会員一同明るく元気をもらいました。

### 〇「家族を守る！災害の知識と電源の確保」

～ほけつとの会主催

10月25日(日)医療的ケア児のご家族や支援者など20名の参加がありオンラインで開催されました。

講師に北良株式会社 岩手電力代表取締役笠井健さんを迎え「家族を守る！災害の知識と電源の確保」と題して、講演が行われました。実践練習や、移動可能な避難場所の紹介などがありました。

小児慢性自立支援員が参加しました。

### ○心臓病の子と私たち 来のために(イベント)

～全国心臓病の子どもを  
守る会主催

10月27日(火)にオンラインで開催されました。全国での視聴者は1,294名となりました。山王病院小児科国際医療福祉大学臨床医学研究センター特任教授市田路子先生他3名の先生方による講演が行われました。「自立を育てるステップ」「学校生活を支えるためのポイント」「おとなになりゆく子どもを心を支えるため」になど多岐にわたる講演でした。  
小児慢性自立支援員が参加しました。



### ○ALS患者家族交流会

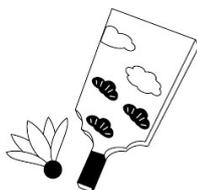
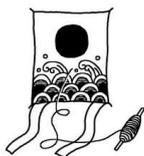
～岩手県大船渡保健所主催

11月2日(月)大船渡合同庁舎を会場に開催されました。

全体で9名の参加がありました。音楽療法士立花理砂先生の音楽による交流会と、ALS協会岩手県支部事務局長中村れい子さんより活動報告もありました。

その後の交流会では、ご家族の思いなどを共有することが出来ました。

難病相談支援員が参加しました。

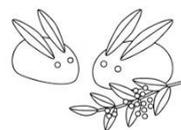


### ○岩手県医療的ケア児等コーディネーター等養成研修会

～岩手県社会福祉事業団主催

10月から11月中の4回にわたり岩手県高校教育会館を会場に開催されました。

全体では32名が研修を受けました。医療的ケア児等の地域生活を支えるために、制度や、支援・ニーズについても含めたコーディネーターとなる研修を受けました。  
小児慢性自立支援員が受講しました。



### ○特別教育講演会 発達障がいと早期治療

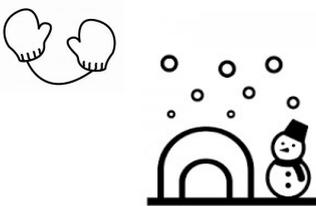
～社会福祉法人宇宙心会

主催

10月31日(土)にオンラインで開催されました。

岩手県立大学 社会福祉学部准教授 人間福祉学科 佐藤匡仁先生を講師に迎え、「発達障害と早期治療」から守ってくれて安心でき、ゆったり癒される場所に」の講演がありました。

小児慢性自立支援員が参加しました。



### ○子ども心の健康を考えるシンポジウム

～日本精神神経科診療所協会

主催

11月3日(火)にオンラインで開催されました。

福島県立医科大学 福島しま子ども・女性医療支援センター 医学部小児科学講座 教授 横山浩之先生の「子育て支援からしつけを考える」など4名の講師による講演を聴講しました。  
小児慢性自立支援員が参加しました。

### ○第5回理事会

～岩手県難病連主催

11月9日(月)ふれあいランド岩手を会場に開催しました。主に20周年記念式典の報告や、今

後の活動について協議  
されました。



### ○医療従事者研修会

～岩手県難病医療連絡協議会  
11月11日（水）に岩手  
医科大学附属病院にて  
約80名の参加があり開  
催されました。

岩手医科大学医学部  
リハビリテーション医  
学教授 西山一成先生  
をはじめとして5名の  
講師の講演を聴講しま  
した。神経難病の摂食・  
嚥下障害について、様々  
な専門家が連携をとっ  
て支援していく事の大  
切さについて勉強にな  
りました。

難病相談支援員、小児  
慢性自立支援員、矢羽々  
副代表が参加しました。

### ○第28回岩手県障がい 者文化芸術祭

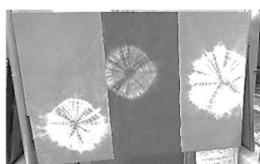
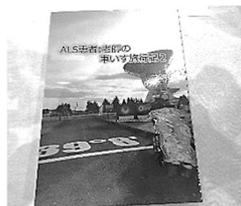
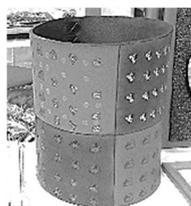
～岩手県社会福祉事業団主催  
ふれあいランド岩手  
を会場に、11月12日（木）  
～29日（日）まで開催さ  
れました。難病連からは、  
11点の作品を出展しま  
した。

絵画部門では、阿部佳則  
さんペン画が努力賞、書  
道部門では周尾スミ子  
さんが佳作、文芸部門で  
は佐藤明子さんが佳作  
と、3名の方が入賞され  
ました。

今年はいふれあい音楽  
祭が開催されませんが、  
催されました。難病連か  
らは、コールひまわりが、  
澤山禎信さん作詞の曲  
「命を大切に」「かあさ  
ん」などの歌で参加しま

した。YouTube  
「岩手県障がい者文化  
芸術祭」から視聴するこ  
とが出来ます。または、  
難病連のホームページ  
にもリンク先を掲載し  
ております。

こちらからも  
どうぞ↓



### OVHonet第37回東北学習会

OVHonet主催

11月15日(日)製薬会社ファイザーが運営していますOVHonet(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。

今回は、「みんなで取り組もう災害時のネットワーク作り」をテーマにして、OVHonetワークショップ分科会の「災害から命を守る」の報告が行われました。また、参加者間では、今年の各県患者会の交流会に開催の実態について話題になりました。宮城県では、コロナ禍で外

出の機会も減ってストレスがたまっている声が多いので、ボーリングなど企画し、感染症対策を取りながら、開催している事も話されました。

岩手県からは、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 榊博子さん、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「子どもの便秘」と「災害時トイレ」研修会

OVHonet主催

研究所主催

11月17日(火)にオンラインで開催されました。

学校法人神戸学院

さいたま市立病院 小児科 中野美知子先生

による「排便の仕組みと便秘について」、NPO法人日本トイレ研究所

代表理事 加藤篤氏の「災害時のトイレの備

え方」災害時のトイレ事情と園での緊急対応」について講演がありました。小児慢性自立支援員が参加しました。

〇骨髄バンクドナー登録説明員研修会

岩手県健康国保課・日本骨髄バンク主催

11月18日(水)、25日

(水)の二日間研修が行われました。

岩手県では、骨髄バンクの啓発に努め、ドナー登録をしてもらう事を

目的とし説明員の研修を行っております。今年度は長山支援員が参加しました。

### 〇第2回盛岡広域圏医療的ケア児連絡協議会

盛岡市障がい福祉課主催

11月18日(水)盛岡市中央公民館で開催され33名が参加しました。

保護者、支援者のそれぞれの立場での意見があり、これからの医療的ケア児の支援体制の充実を図るための協議会となりました。



### 〇福島を肌で感じるツアー編集委員会

同編集委員会主催

11月26日(木)にオンラインで開催され、矢

羽々副代表が参加しました。

JPAとしてこれまで8回福島を肌で感じるツアーを開催し、震災から10年の節目の年になり、これまでの活動のまとめの冊子を発行するための編集委員会を開催しました。

### 〇第14回アステラスターライトパートナー助成実施報告会

アステラス製薬株式会社主催

11月27日(金)にオンラインで開催されました。

他団体の活動からは、希少難病の患者会活動の難しさについて発表がありました。更にはコロナ禍での活動につい

ては、オンラインなどを利用して、  
 全国各地の難病患者と交流できることも知り、オンライン可能性にも期待して取り組んでいきたいと思いました。  
 昨年度に助成頂き開催した、ピアサポート研修会について発表をしました。難病の啓発を兼ね、学生を巻き込んだ活動について、大変好評いただきました。

**〇知ってほしいな「きょうだい」の育ち方と気持ち**  
 ～シブリングサポーター  
 いわて主催  
 11月28日(土)にオンラインで開催されました。  
 講師にきょうだい児と家族の応援団「にじい

るもびーる」代表有馬桃子氏による『「きょうだい」の育ちと気持ち』について講演がありました。  
 病気や障がいのある兄弟姉妹をもつ「きょうだい」からのメッセージに耳を傾けることの大切さについて改めて実感しました。  
 小児慢性自立支援員が参加しました。

**〇盛岡市障がい者芸術文化祭**  
 ～同実行委員会主催  
 プラザおでつてを会場に12月5日(土)～7日(月)まで開催されました。難病連からは9名の作品を出展しました。

**〇JPA第30回幹事会**  
 ～JPA主催  
 12月6日にオンラインで開催されました。全国の難病連や、患者会の幹事約40名の参加がありました。岩手からは矢羽々副代表が参加しました。主に今年度の活動報告などについて報告され、各県の今年度の活動について交流をしました。

**〇2021年「難病の日」ポスターデザイン募集**  
 「もし自分や家族が難病になったなら」「現在難病患者であったなら」「どんな希望を持ったか、どんな社会で在ったか、どんなのかをイメージして描いてください。」



「5月23日」と「難病の日」の言葉を必ず入れ下さい。その他、キャッチコピーなどは自由です。  
 応募方法：WEB(JPAのホームページからどうぞ)  
 締め切り：令和3年1月17日(月)

**患者会活動**

**〇パーキンソン病療養者と家族の会**  
 ・開催日：1月26日(火)  
 ・会場：やはばーく  
 ・行事：役員会  
 ・時間：11時～  
 ・開催日：2月13日(土)  
 ・会場：ふれあいランド  
 岩手  
 ・行事：交流会  
 ・時間：13時30分～

どなたでも参加できません。当日会場まで来て下さい。交流会は話し合いが会陰で、その他輪投げ等少しの運動を行います。

**会費・寄付のお礼**  
 順不同・敬称略  
 (9月1日～10月9日)

**〇賛助会費**  
 立花理砂、及川順、三上幹男、澤野典子、三河赦羊子、司東礼津子、村井禎子、長島展子、長島夏海、川村六郎、岩館佐吉、優子

**〇寄付**  
 住田町、鈴木とくえ

**〇団体会費**  
 きびだんごの会



### ○国会請願募金

山下キヌ、中村れい子、  
高橋ひかる、渡辺典子、  
盛岡市保健所有志、須田  
温・喜美子、白澤典子、  
狩野敦

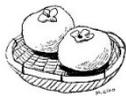
### ○支援自動販売機

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  
社の塩モリオ、吉川  
敦子  
くありがとございます

### 新型コロナウイルス

#### 関連

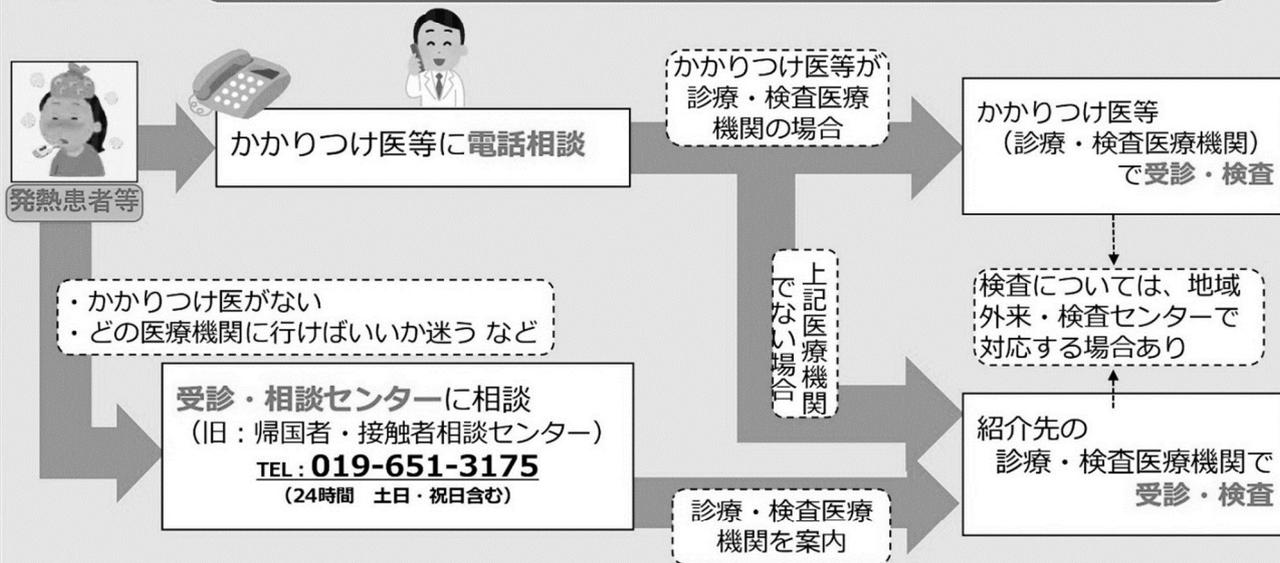
連日感染者が報道さ  
れています。  
今後ともマスク、3  
蜜回避、手洗いと気を  
付けていきましょう。



## 発熱等の症状のある方の相談・受診の流れ（令和2年11月～）



・発熱等の症状が生じた場合には、まずはかかりつけ医等に電話で相談  
・相談する医療機関に迷う場合等は、「受診・相談センター」に相談



発熱等の  
症状の  
ない方

【各種照会・問合せ・相談等】  
一般相談窓口にご相談  
TEL: 019-629-6085

担当窓口の紹介  
助言、制度説明等

### 通信後記

出勤時、一番初めに車  
の窓から目に飛び込ん  
でくるのは岩手山。岩手  
山は、四季折々の風景を  
見せてくれます。

昨夜から降りはじめ  
た雨は、白い雪に変わり  
岩手山には雪が覆いか  
ぶさり、銀世界の風景の  
季節となってきました。  
また、この月に入ると  
新年を迎える準備とし  
て年末の大掃除、年神様  
を迎えてお祀りする準  
備とありますが…

来年の神頼みは「コロ  
ナウイルスが少しでも  
終息しますように」でし  
ようか。



榊