

TSK いわてなんれん 129号

『たとえば花のように』

2020年1月より、新型コロナウイルス感染症の話題が、毎日取り上げられ、いつになつたら不安なく過ごせる毎日に戻ってくるのだろうと思う日々です。

私個人としては、5年ぶりに復職致しました。腎(透析)センターで看護補助者として、患者さんの援助に携わっています。病院側には重症筋無力症であること、年数回の入院治療が必要なことを理解していただき、雇用して頂きました。難病患者として就職できることは、これからの就労支援につながる良いと思っています。

今年の冬は、大雪に見舞われ、通勤にも一苦勞の毎日でした。

そんな中でも、着実に春は訪れていますね。我が家のブルーベリーの木々も、大雪の被害を受け、枝がたくさん折れてしまいました。小さな木の芽がはじめています。県内でも桜が咲き始め、暖かい春が到来し始めました。

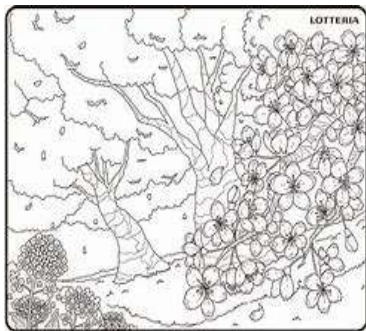
難病連のホームページを開くと、「たとえば花のように」という曲を聴くことが出来ます。この歌の歌詞に、

「たとえば花のように自分の命を 素直に大事に 精一杯生きていこうよ」という、言葉があります。

花が咲き、実がなる頃、皆様と笑顔でお会いできることを祈っております。

皆様におかれましては、もう少しの間、手洗いがい、マスク着用などの感染防止対策へのご協力をよろしくお願い申し上げます。

一般社団法人
全国筋無力症友の会
岩手県支部
きびだんこの会
小野寺 廣子



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

1月～3月 までの活動報告

○岩手県難病相談支援センター運営協議会

同運営協議会主催

天候不順のために書面の開催としました。

ORDD2021 in いわて

岩手難病連主催

2月26日(金)と、3月10日(水)の2日、開催しました。コロナのために会えない相手に顔を見て交流ができたことを喜び合いました。



○第6回

難病連理事会

岩手県難病連主催

3月19日(金)に開催されました。令和3年度の事業計画、予算について提案があり、承認されました。

難病相談支援センター

○オンライン講演会

潰瘍性大腸炎について

潰瘍性大腸炎の解説と最新の治療

令和3年1月22日(金)

○オンライン講演会

特発性大腿骨頭壊死

最新の治療と

日常生活

令和3年1月22日(金)

○オンライン医療講演

逆流性食道炎について

令和3年1月22日(金)

○オンライン医療講演
不整脈について知る patient
〜専門医に相談するべき
症状とは?〜

令和3年1月23日(土)

○吹田徳州会病院

オンライン医療講演

令和3年1月25日(月)

○令和2年度横浜市西区難
病講演会 多発性硬化症・
視神経脊髄炎

令和3年1月25日(月)

○多発性硬化症・視神経脊
髄炎もつと知りたい研修会

令和3年2月20日(土)

○WEB研修会

令和3年2月22日(月)

○難病就労両立セミナー

令和3年2月25日(木)

○総排泄腔関連疾患

令和3年2月27日(土)

○札幌東徳州会病院オンラ
イン医療講演

令和3年3月2日(火)

○令和2年度埼玉県難病相
談支援センター医療講演会

令和3年3月12日(金)

○小児在宅医療と医療的ケ
ア児支援

令和3年2月20日(土)

○令和2年度埼玉県難病相
談支援センター医療講演会

令和3年2月11日(木)

○小児在宅医療と医療的ケ
ア児支援

令和3年2月20日(土)

○令和2年度埼玉県難病相
談支援センター医療講演会

令和3年3月12日(金)

小児慢性特定疾病児童等
自立支援センター

障がい者相談支援従事者
研修 現任研修

令和3年1月28日(木)

○「難病患者が働くことな
らば」オンライン研修

1月29日(金)

○いきいき研修・交流会

「寄り添う家族支援」

令和3年2月8日(月)

○災害×ローカルキャリア
地域と共に学ぶ専門職

令和3年2月10日(水)

○小児慢性特定疾病児童等
自立支援事業の発展に資す
る研究 成果報告会

令和3年2月11日(木)

○パーキンソン病療養者と
家族の会

三密を避け感染症対策を
行ないながら実施

2月13日(土)

内容：交流会

時間：13時半〜

会場：ふれあいランド岩手

3月6日(土)

内容：交流会

時間：13時半〜

会場：ふれあいランド岩手

○第一回
難病連理学会

4月27日(火)13時半〜

会場：ふれあいランド岩手

○県南交流会

4月はお休み

5月12日(水)10時〜

会場：現在調整中

○難病連絡会

5月15日(土)10時〜

会場：ふれあいランド岩手

各加盟団体総会開催予定

○日本てんかん協会
岩手県支部

4月25日(日)

会場：盛岡市総合福祉センター

○パーキンソン病友の会
岩手県支部

5月9日(日)

会場：ふれあいランド岩手
研修室

○精神保健福祉連合会

5月28日(金)

会場：ふれあいランド岩手

これからの予定

○全国脊髄損傷者連合会
岩手県支部

5月10日(月)13時〜

会場：ふれあいランド岩手
会議室

○いわて心臓病の
子どもを守る会

6月27日(日)

会場：ふれあいランド岩手

○岩手県網膜色素
変性症協会

6月20日(日)

10時30分〜

会場：アイーナ4階研修室

○いわてIBD
開催期日未定

只今、リモートでの開催
検討中。

書面開催

○岩手県腎臓病の会

○全国膠原病友の会岩手
県支部

8月15日(日)

会場：盛岡市総合福祉センター

○パーキンソン病友の会
岩手県支部

5月9日(日)

会場：ふれあいランド岩手
研修室

○精神保健福祉連合会

5月28日(金)

会場：ふれあいランド岩手



お家で聴けます！ パーキンソン病ウェブ市民公開講座

この度、全国パーキンソン病友の会岩手県支部との共催にて、市民公開講座を開催する運びとなりましたので、ご案内いたします。本講座を通じて、パーキンソン病への理解を深める一助になれば、幸いです。万障お繰り合わせの上、ご参加いただきますようご案内申し上げます。

2021年 **5月15日**（土）
13:00（Zoom開場 12:45）

会場 Zoom会議室（オンライン開催）

右記のQRコードからアクセスしてお申し込みください。



登録はこちらから →

<ご参加にあたっての注意点>

本イベントはZoomを用いたオンライン開催です。ご参加ならびにZoomのご利用は無料ですが、別途通信料がかかります。登録方法詳細は別紙をご参照ください。

<https://dbschiryō.jp/usefulinfo/agreement/210515.html>

講演1 みんなで学ぶパーキンソン病

岩手医科大学医学部内科学講座 神経内科・老年科分野 教授 前田 哲也 先生

講演2 進化したパーキンソン病の外科治療

岩手医科大学医学部脳神経外科学講座 講師 西川 泰正 先生

Q&A - 日々の疑問を聞いてみよう！ -

※当日はチャットにご入力いただく形で受け付けます。また参加登録時にも質問欄を設けておりますので、ご記入ください。尚、当日は全てのご質問に回答できかねることをご容赦ください。



共催：日本メドトロニック株式会社 ・ 全国パーキンソン病友の会岩手県支部

お問い合わせ先 ※講座の申し込み先ではありません！

日本メドトロニック株式会社 担当：辻

rs.shiminkoza@medtronic.com

全国パーキンソン病友の会岩手県支部 支部長 蛙田

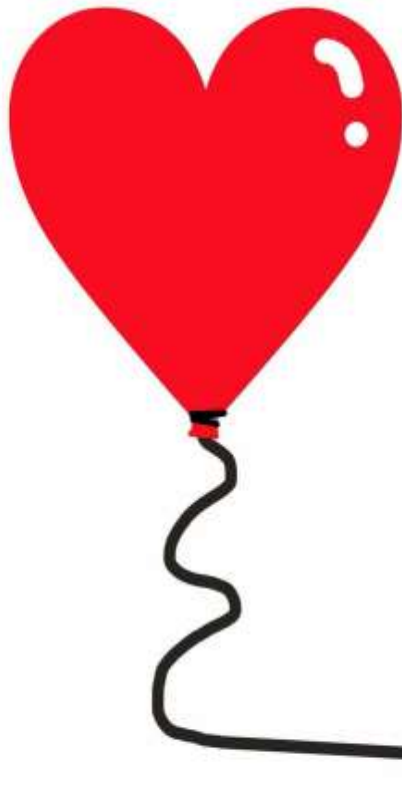
019-618-3530

Parkinson-iwate-kawazuta@cg8.so-net.ne.jp

©2020 Medtronic.



もしも、わたしが難病だったら。



「難病の日」

5月23日は、

作品コメント：

私は高校3年生のころ、ちょうど大学受験を控えていた頃、父を難病で亡くしました。父が亡くなる直前、家に病院から電話で急いで来るようにと連絡がありました。しかし、私は行きませんでした。いや行けなかったのです。高校生の私には勇気がありませんでした。最後は電話越しで「今までありがとう。絶対に受験受かってみせるからね。」と言いました。父はすでに声がでず、荒い呼吸しか聞き取れませんでした。僕には何となく伝わりました。ですが父の最後に立ち会えなかった事、今はとても後悔しています。志望校に合格し大学2年を迎えた私は、この募集を知り、もしも私が難病だったらと考えるようになりました。今思うともっと父に出来たことはあったはず。もっと考えられたはず。だから私はもっと沢山のの人に身近な難病に興味をもって頂けるよう全力でこのポスターを描きました。

患者会活動

〇パーキンソン病療養者と

家族の会

4月4日(日)

内容:ボウリング大会

時間:10時~

会場:ラウンドワン

4月11日(日)

内容:北上地区交流会

時間:13時半~

場所:北上市

総合福祉センター

4月18日(日)

内容:太極拳

時間:13時半~

場所:アイーナ



お知らせ

難病患者就労サポーター

中上良一さん(2013年6月

~2021年3月)から鈴木美

緒子さんへ変わります。



書籍紹介

Stand by me

~支えられて生きる~

n. yukari

由加利さん(ALS)手記

ご希望の方は難病連まで

1冊500円



会費・寄付の御礼

順不同・敬称略

(2月5日~4月15日)

〇賛助会費

大橋絹子、中嶋嘉子、

中野ヨネ子、小瀬川元子、

大森みや子

〇正会員費

島崎至、小林雄吾、矢羽々

京子、真鳥美輪、佐藤邦

夫、有原淳也

〇ご寄付

丸大食品、青山町教会、

新渡戸悦子、虹企画、

小保内洋子、大森みや子、

中村幸男・エミ

〇募金

岩手県腎臓病の会、佐藤

邦夫

〇支援自動販売機

みどりの郷、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、

株式会社地の塩モーリオシ

オン厨川、吉川敦子

~ありがとうございます~

国会請願署名と募金につ

いてのお礼

今年度岩手県難病連で集

まった総数は、

署名 3,001筆

(うち岩手県腎臓病の会

からは、2,134筆

ビオラの会からは、24

筆)

募金 40,200円

(半額はJPAへ寄付)

皆様ご協力ありがとうございました。

ざいました。



サークル活動

〇ほのぼのコール

時間:10時~

会場:ほのぼのホーム

4月26日(月)

5月31日(月)

〇ふれあいコール

時間:10時30分~

4月3日(土)

4月24日(土)

会場:ふれあいランド岩手

(5月~)ふれあいホール

5月8日(土)

5月29日(土)

〇コールひまわり

4月はお休み

5月は未定

※次のサークルは、新型

コロナウイルス感染症、

感染拡大予防のため、

4月5月はお休みです。

〇SHOWA笑学校

〇車いすダンス

〇生け花



訃報

岩手県難病・疾病団体
連絡協議会代表理事
千葉健一代表（82）が
病氣療養中のところ
3月30日（火）
永眠いたしました。
生前のご厚誼に深く感
謝申し上げます。故人
のご冥福をお祈りし謹
んでお知らせ申し上げます。



皆に優しく語りかけ…
常に笑顔で愉しみ…
好奇心旺盛で若々しく…



人が集い…繋がり広がる
学び…育て、継いで行



千葉健一代表のご冥福を
心からお祈り申し上げます。
20年前に「愛の手・医
師の手・行政の手」という
標語で難病患者さまに広
く岩手県内の皆様、お
医者様、行政の皆様にご
支援をお願いしての難
病連の船出でした。こう
して皆様のご支援で顧問
の方々、賛助会員様、加

追憶後記



盟団体の方々が増え、先
日難病連は20周年を迎
えることができました。
現在、難病連の標語も「支
え合える仲間がいるよ
」と変わりました。一人で
悩まないでと「電話相談・
来室相談・メール相談」
を続けております。千葉
健一代表の熱意のおかげ
で難病があっても疾病が
あってもそれぞれの地域
で尊厳を持って明るく元
気に普通に生活が出来る
様になってきております
今後も故千葉健一代表の
意思を引き継いで活動さ
せていただきます。どう
ぞよろしくお願いいたし
ます。 支援員一同

