

TSK 132号

いわてなんれん

皆さんお元気ですか？

コロナ、コロナで大変な世の中で気持ちも沈んでしまいますね。ワクワクは二度目も終わりましたか。接種が終わっても油断なく、手洗い、うがい、部屋の換気など出来ることをして予防していきましょう！
さて8月末にパラリンピックが終わりましたが、日本勢の活躍はもちろんのこと、日本以外の選手の競技やインタビューの際の受け答え、

言動にも感動したり、涙が止まらなかったりで大変でしたが、オリンピック、パラリンピックが開催されて良かったと私的には思いました。パラリンピック選手の間ビューに答える際、まず口にするのが「この状況のなかいろいろな考え方があつた中、パラリンピックを開催してくださって有り難うございます」との感謝の言葉から始まり、競技に取り組む姿勢、考えが自分のためではなく、自分を支

えてくれる人達、応援してくれる方々そのために4年（5年）になってしまった（の間血の）にじむような練習、トレーニングが出来たということでした。また目標は自己ベストを出すこと、自分の力を100%出すことで結果メダルが取れば良い。凄い！凄い！まるで哲学者だ！！
更に日本の全ての競技のチームワークの良さも際立っていましたね。

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

今朝（9月27日）の最低気温藪川マイナス2.1℃、全国一位でした。益々寒くなります。コロナはもちろんのこと、風邪などもひかないようご自愛下さい。



代表理事 佐藤 邦夫

8月のイベント活動報告

岩手県難病連

○第2回理事会

～難病連主催

書面で開催しました。上期の事業についての報告、総選挙の推薦について、理事から意見ももらいました。

○岩手県難病対策連絡協議会

～岩手県難病医療連絡協議会

主催

8月27日にZoomで開催され委員として矢羽々副代表が出席しました。

令和2年度の事業報告、令和3年度の事業経過報告、岩手県における難病医療提供体制の

整備に係る取り組みについて説明がありました。

その他では、難病患者のワクチン接種状況について、県でも市町村でも把握できていないこと、各病院での対応もそれぞれであることがみえました。

〇JPA北海道東北ブロック大会in福島

〜福島県難病連主催

9月26日（日）にオンラインで開催されました。今年には福島県難病連が主催となって、岩手県難病連からは、代表、副代表、事務局合計5名が参加しました。

支援センターの運営状況や、難病連として議会などへの要望などに

ついて、各県の取り組みの様子などで情報共有しました。

ブロック大会が開催されてから初めてのオンラインでの開催でしたが、参加者からは、スムーズに参加できた、貴重な体験となった。他県の状況など情報交換ができて有意義な時間になったなどの感想もありました。



〇世界網膜の日in岩手

〜岩手県網膜色素変性症協会主催

世界網膜の日とは：この病気について知ってもらい、一人でも多くの患者とご家族に夢と希望をもって明るく元気に生きていただきたいと、9月の最終土曜日を定めています。

日本国内では、昨年は滋賀県、今年には岩手県、来年は島根県と持ち回りで開催しております。



さて、今年には岩手県が開催県で、9月26日（日）にアイーナを中継地としてオンライン配信されました。

昨年からの準備など進めておりましたが、コロナ禍の為に、交流会・相談会、福祉機器展などは行う事ができませんでした。

もやもや病友の会の会員の高山仁志さんのヴァイオリンの開会挨拶、J R P S 研究助成金授与式、記念講演では、岩手大学理工学部生命コース視覚神経科学研究室教授富田浩史先生の「視力保護・回復を目的した遺伝子治療研究」の講演がありました。

当日視聴された方は約971名あつたそうです。



○難病講演会

～一関修紅高等学校主催

9月29日（水）重症筋無力症友の会の小野寺廣子さんが、一ノ関修紅高校の看護進学コースの生徒を対象に難病についての講演をされました。



○要望事項へ回答手交

～岩手県難病連主催

9月29日（水）岩手県保健福祉部より、課長が来室され要望事項の回答について、手交されました。全文については各加盟団体の代表宛に郵送させていただきます。年度末発行機関誌なんれん22号にも掲載の予定です。



なお、手交の様子は、9月30日の岩手日報紙にも掲載されました。

○動物との触れ合い

～テレビ岩手

10月3日にテレビ岩手で放送された「夢見るピノキオ」に岩手県ミトコンドリア病友の会会長中村康夫さんが出演しました。介助犬ダニールと出会い、支えられる側からお話されていました。



小慢自立支援センター

○第1回盛岡広域医療的ケア連絡協議会

療的ケア連絡協議会

～盛岡広域医療的ケア連絡協議会

8月5日（木）にZoomで開催されました。小慢センターからは、榊支援員が参加しました。

医療的ケア児コーデイナー養成研修修了者の意見交換についての報告がありました。協議事項は次の3点でした。

- 1、医療的ケア児の入園及び就学支援について
- 2、保育園での医療的ケア児受け入れに関するガイドラインの作成について
- 3、医療的ケア児保育園事業の実施について

○オンライン講演会等

・9月10日（金）

～神戸市難病相談支援センター主催

COVID-19に関する相談の実態調査

・9月10日（金）11日（土）

～日本作業療法士協会主催

第55回作業療法士学会

・9月25日（日）

～小慢さぼーとせんたー

慢性疾患児・医療的ケア児の地域と生活～震災10年がたった今、そしてこれから気を付ける事



難病相談支援センター

〇ぽけっとの会総会・交流会

ぽけっとの会主催

9月4日(土)にZoomで

開催されました。全体では25名の参加がありました。全体で25名の参加がありました。全体で律が成立したけれどもまだまだ人手が足りない現状などが話題になりました。

〇オンライン講演会

・8月1日(火)

仙台徳洲会病院主催

「お薬の正しい付き合い方」

・8月7日(土)

アレクシオンファーマー

合同会社主催

「重症筋無力症オンライン

市民公開講座第2回」

・8月17日(火)

仙台徳洲会病院主催

「日帰りのできる手術

そけいヘルニア」

・8月18日(水)

岸和田徳洲会病院主催

「人工透析治療について」

・8月18日(水)

宇治徳洲会病院主催

「パーキンソン病

症状・診断・治療」

仙台徳洲会病院主催

・8月18日(水)

「屈折異常ってなに？

近視、遠視、乱視、老眼

(調節障害)とは？」

・8月19日(木)

仙台徳洲会病院主催

「医療用接着剤を用いた下肢静脈瘤の最新治療」

・8月20日(金)

仙台徳洲会病院主催

「吐き気、嘔吐、腹痛と

腹部の強い張り、腸閉

塞について」

・8月30日(月)

仙台徳洲会病院主催

「身体に負担の少ない

手術 腹腔鏡下手術と

は」

・8月19日(木)

岸和田徳洲会病院主催

「緩和ケアについて一

緒に考えてみませんか」

・10月2日(土)

アレクシオンファーマー

合同会社主催

「重症筋無力症オンライン

市民公開講座第3回」

今後の活動予定

〇全国難病センター研究会第35回研究大会

全国難病センター研究

会主催

開催日：10月16日(土)

17日(日)

オンラインで開催されます。難病連と、各支援センターより合計7名が参加します。

〇難病相談支援センター職員研修会

国立保健医療科学院主催

開催日：10月25日(月)

26日(火)

オンラインで開催さ

れ、大橋相談員が参加

します。

〇難病・慢性疾患全国フ

ォーラム

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を」

JPA主催

開催日：11月6日(土)

WEB配信にて開催

されます。視聴ご希望の方は、JPAホームページをご覧ください。※参加には申し込みが必要です。

〇第3回理事会兼代表

者会議

岩手県難病連主催

開催日：11月1日(月)

13時半

会場：ふれあいランド

岩手調理実習室

要望への回答について、協議をします。



募集します

○国会請願署名・募金に

ご協力をお願いします

署名用紙を同封いたしました。1月31日(月)が締め切りです。本年もよろしく願います。 ※同一筆跡による複数人の署名についてJPAより、注意喚起がありましたので、ご注意ください。

○岩手県障がい者文化芸術祭「出展作品」募集

展示期間：11月11日(木) ～ 11月28日(日) 募集作品：絵画、書道、写真、工芸、文芸 申込締切：10月29日(金) ※出展希望の方は、難病連まで 一人一点です。

○機関誌いわてなんれん 22号への原稿募集

1、故千葉前代表への追悼文（752文字以内） 2、闘病記、川柳等 患者さんに限らず、一緒に生活、活動している方々の原稿もお待ちしております。 原稿の締め切り 令和3年11月5日(金)

○盛岡市障がい者芸術文化祭「出展作品」募集

展示期間：12月5日(日) ～ 12月7日(火) 募集作品：絵画、書道、写真、工芸、文芸 対象者：盛岡市にお住まいの方、又は盛岡市に勤務されている方 申込締切：11月30日(火) ※出展希望の方は、難病連まで。

お読みと訂正



機関誌いわてなんれん 21号104ページ ご寄付の掲載内容に誤りがございました。謹んでお詫び申し上げます。ここに訂正いたします。 誤：日本キリスト教団 青山町協会様 訂正：日本キリスト教団 青山町教会様

○県南交流会

開催日：11月10日(水)

10時～

会場：水沢メイプル

地下1階

約一年半ぶりの再開です。どの疾患の患者さんでも参加自由です。お近くの方はどうぞ。

○オンライン医療従事者等講演会 第2回

「日々の暮らしを健やかに 心身メンテナンス・ツール ～触れる事・香りのメカニズム～」 講師：長山裕子(岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター 自立支援員)



<https://youtu.be/hhwLneaS75w>

第1回を終えて…ご覧になった方からは、「久しぶりに根田さんにお会いできた気分でした」など、遠くは大阪の患者さんからうれしいお便りを頂いております。

サークル活動

○ほのほのコール

会場：ほのほのホーム 10時～ 10月18日(月) 11月29日(月)

○ふれあいコール

会場：ふれあいランド 13時30分～ 10月23日(土) 調理実習室 11月6日(土) 陶芸室 11月20日(土) 調理実習室

○生け花教室

会場：ふれあいランド 13時30分～ 11月13日(土) 陶芸室

生徒さん募集中です。1回の参加費は千円です。参加希望の方は難病連まで。



懇話会活動

○岩手後縦帯帯骨化症

(OPLL)の会 例会

開催日:11月11日(木)

時間:13時半~

会場:ふれあいランド岩手

2階第3研修室

○パーキンソン病友の会

交流会

開催日:10月31日(土)

時間:15時~17時

会場:アイーナ5階

開催日:11月19日(金)

時間:13時~15時

会場:やはばく

開催日:12月5日(日)

時間:14時~16時

会場:やはばく

会費・寄付の御礼

順不同・敬称略

(8月6日~10月5日)

○賛助会費

- 及川順、岩手県議会議員
- 佐々木順一、岩手県議会議員
- 高橋元、長濱晴子、議員
- 藤岡直子、金ヶ崎町長
- 橋由一、金ヶ崎教育長
- 葉祐悦、奥州市議会議員
- 高橋晋、奥州市議会議員
- 高橋浩、奥州市議会議員
- 千葉康弘、奥州市議会議員
- 瀬川貞清、奥州市議会議員
- 千葉敦、奥州市議会議員
- 廣野富雄、奥州市議会議員
- 及川佐、奥州市議会議員
- 菅原由和、奥州市議会議員
- 飯坂一也、奥州市議会議員
- 高橋政一、奥州市議会議員
- 加藤清、奥州市議会議員
- 阿部加代子、奥州市議会議員
- 中西

秀俊、奥州市議会議員

野寺隆夫、奥州市議会議員

菅原明、奥州市議会議員

小野寺重、奥州市議会議員

藤田慶則、奥州市議会議員

今野裕文、奥州市議会議員

及川善男、奥州市議会議員

佐藤郁夫、盛岡市議会議員

庄子春治、盛岡市議会議員

○正会員費

下屋敷正樹、日當万一、梅田拓也

○団体会費

- NPO岩手県精神福祉連合会、岩手県脊髄損傷者連合会、岩手県心筋症友の会



○寄付

- 司東礼津子 1,000円
- 岩手県網膜色素変性症協会の10名の方より
- ハガキ200枚、丸大ハム2、192円、一條美子・治子100、000円
- 梅田拓也 1,000円
- 佐々木利雄 10,000円
- 千葉洋子 300,000円
- 高山仁志 10,000円

○支援自動販売機

- みどりの郷 1,711円
- 三和設備工業株式会社 4,157円
- 一関修紅高等学校 1,405円
- グリーンケアー 1,179円
- 地の塩モーリオ 4,722円
- 吉川敦子 2,905円
- NPO法人ハートピュア盛岡 4,717円

編集後記

今年度は現在56名の県議や市議の皆さんに賛助会員になっていただいております。これらひとえに、難病患者の支援のお願い行脚を下さっている、新代表に感謝です。

千葉前代表の遺志を引き継いで、難病連の継続、発展を考えてくださっております。

農業の事から、政治の事、人脈も幅広い佐藤代表です。

山菜取りはしても、ご自分は食べるのは苦手なんだとか。なんともおもしろい代表です。



桜田