

TSK 134号 いわてなんれん

新しい年を迎え

岩手難病連の皆様には、コロナ感染予防にどんなにか神経を使い、緊張の一年間を過ごされたことでしょうか。"おめでとうございます"と気楽には言えない、まだまだ感染予防に留意され、療養に務めて頂きたいと存じます。

新型コロナウイルス感染症が、日本国内で初めて確認されてから、丸二年が経つ。令和四年一月十四日の岩手県の発表によれば、29人が新型

コロナウイルス感染があり、ゲノム解析の結果9割が「オミクロン株」を検出したと、報じていました。スポーツ活動と会食関連のクラスターであったとのことでした。

欧米などの知見によれば、オミクロン株は重症化リスクが低い傾向であると報じられてはいますが、感染力は従来の5倍とも言われます。クラスターを抑える行動を、しっかりと続けていきましよう。

わが岩手県難病連に、とても明るいニュース

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

があります。「ふれあいランド岩手」の中にレストラン「雲の信号」があります。その入り口に接客係として、ロボット「オリヒメ」を設置するということです。そのオリヒメを自宅から操作しカメラに映ったお客様を遠隔操作で接待する役を担当するのが、わが岩手難病連のHAMの会の川下さんです。ご存知のように、「オリヒメ」は、丸く白い顔、何より川下さんの明るい声で話しかけます。きつとレストランは、賑わうことでしょう。

内部障がいをもつ難病の方々、肢体不自由で移動困難な方など、在宅で就労できることは大きなよろこびであり、希望です。



岩手難病連は、昨年三月に創立者の千葉健一理事長を失いました。難病患者を「ひとりぼっちにしない」と行政に働きかけ、市町村と連携して、難病の方々の思いを聴き、治療生活を励まし続けました。自らも病と闘いながら、ほんとうに闘って亡くなりました。

千葉代表理事「ありがとうございます。副代表理事

矢羽々 京子

12月～2月までの
活動報告

〇いわて難病緩和ケアセミナー

岩手医科大学医療研修主催
12月13日(月)にオンラインで開催されました。「脊髄性筋萎縮症(SMA)における新しい治療選択肢」初SMA経口薬エブリスディス」について東京女子医科大学遺伝子医療センターゲノム診療科特任教授齋藤加代子先生より、「包括的なALS支援のあり方」と題して国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター院長小森哲夫先生より講演がありました。



○令和3年度ひとこやさしいまじつくりセミナー

〜岩手県保健福祉部地域福祉課生活福祉主催

12月22日（水）にオンラインで開催されました。「バリアー法における基本構想及びマスタープランについて」と題して国土交通省東北運輸局交通政策部バリアフリー推進課より説明がありました。また、宮古市と福島市より事例紹介がありました。

○当事者が語る高次脳機能障がい者の世界

〜いわて脳損傷リハビリテーション

ヨーン講習会実行委員会主催
1月15日（土）と1月18日（火）にオンラインで開催されました。「当事者が社会を変える」と題して文筆業鈴木大介氏による基調講演や「岩手発当事者・家族・支援

者が共に歩む。ピア事業」と題して栃内第二病院公認心理士桑木知佳氏による講演や「当事者・家族がピアとして活躍するために」の座談会には当事者として、患者会から阿部類さんが参加され、ピアサポートの可能性について発言されました。

○全国難病センター研究会・第36回研究大会

〜特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン主催

2月5日（土）・6日（日）にオンラインで開催されました。「難病法の見直し等について」厚生労働省健康局難病対策課神田純課長補佐から特別報告があり、パネルⅠ〜Ⅳまでそれぞれテーマ別に発表がありました。

○令和3年度第4回小児在宅医療研修会

〜大阪府、大阪府医師会主催

1月12日（水）オンラインで開催されました。「移行期支援及び第二次医療圏域における現状と支援の実際」と題して研修会が行われました。

○骨髄バンクドナー登録会

〜岩手県保健福祉部健康保健課健康予防主催

1月20日（木）にもりおか献血ルームメルシィで実施され、登録説明員として活動してきました。

○令和3年度第5回小児在宅医療研修会

〜大阪府、大阪府医師会主催

1月29日（土）オンラインで開催されました。

「大阪におけるてんかん・神経筋疾患の移行期医療を考える」と題して

研修会が行われました。

○第5回障がいのある子どもと家族ケア研修会

〜岩手県立大学看護学部主催

2月12日（土）オンラインで開催されました。話題提供者と、障がいのある子どもと家族のケア研修会事務局原瑞恵氏より話されました。「子どもと家族の生活を支えるために」と題して、岩手医科大学医学部小児科学講座教授赤坂真奈美先生と岩手県立養育センター小児科医佐藤陽太先生の講演があり、最後に意見交換も行われました。

難病相談支援センター

○難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ

〜難病医療研究財団主催

1月25日（火）にオンラインで開催されました。大橋相談員が参加しました。「最新の難病施策について」厚生労働省より行政説明があり、「九州・沖縄地方における難病相談支援センターネットワークについて」その成り立ち・継続し続けている理由・伝えたい事」として沖縄県難病相談支援センター照喜名通さんより基調講演があり、その後グループに分かれ、事例検証などが行われました。



今後の活動予定

○難病相談支援センター
運営協議会
～岩手県難病連主催
書面にて開催します。

○ORDD世界希少難治性
疾患の日inいわて
今年も集合しての交
流会は開催しません。個
別に手紙や電話でつな
がることが出来たらと
思っております。突然の
お電話や、お手紙が行く
かもしれません。詳しく
は4ページに!!

○第6回理事会

開催日時：3月18日（金）

13時半～

会場：ふれあいランド岩
手研修室
来年度の事業計画、予
算や、県議会議員への要
望について協議します。

理事の皆さんには後日
郵送でご案内します。

○県南交流会予定

開催日：3月9日（水）

10時半～

会場：水沢メイプル
地下1階



○ほのぼのコール

会場：ほのぼのホール

日時：2月28日（月）

3月28日（月）

10時～

○生け花

会場：ふれあいランド調
理実習室

日時：3月19日（土）

13時半～

※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活
動は未定です。

○コールひまわり

○SHOWA笑学校

○車いすダンス

会費・ご寄付の御礼

順不同

（12月16日～2月1日）

○賛助会費

障害者スポーツ協会様、
三田村亜美子様、盛岡市
議会議員神部伸也様、八
木郁子様、大橋絹子様、
高橋美香子様、根田豊子
様、宮沢友子様

○正会員費

小林雄吾様、内沢常子様、
長谷川紀子様

○団体会費

多発性硬化症友の会、リ
ンパ脈管J-LAMの会

○ご寄付

千葉誠子様5,000円、
梅田拓也様1,000円、
岩館佐吉様10,000円
円、中川敬一様じゃん太
様19,300円、すみ

れ会会員T様2,000
円、高橋信幸様14,6
87円

○募金

中村れい子様、須田温様、
榊展彦様、正木由妃子様、
末政陽子様、渡辺典子様、
細矢君子様、金子実幸様、
佐藤京子様、千葉千代子
様、山内誠子様、司東礼
津子様、芦澤盛様、大和
田幹雄様、藤原みわ子様

○支援自動販売機

みどりの郷様1,527
円、三和設備工業株式会
社様2,881円、一ノ
関修紅高等学校様98
2円、グリーンケアー様
827円、地の塩モーリ
才様5,243円、吉川
敦子様2,016円、ハ
ートピア様4,535円
～ありがとうございます

編集後記

2022年2月4日
は立春。暦の上では春
ですが、積もった雪の
下には、春の草花が
「今か？いまか？」と
準備をしている頃でし
ようか。

私の好きな花は椿の
つぼみです。ふつくら
したつぼみの姿は、ど
こか控えめで可愛らし
いです。

私たち人間も、動物
も、草花と同じように
春は待ち遠しいもので
すね。



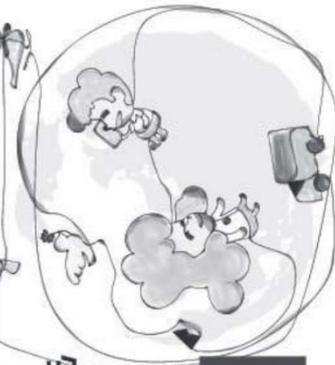
椿

RDDZ

声はとどくよ、どこからも

-Finding, Learning, Sharing
RARE community

世界希少・難治性疾患の日
Rare Disease Day



今年のRDD日本のテーマ「声はとどくよ、どこからも」にちなんで、難病連から突然の電話や手紙があるかもしれません。近況等教えてください。

オンライン交流会は3月2日（水）に開催します。オンライン交流会に参加してみたいと思う方は、難病連・小児支援センターどちらでもいいのでご連絡ください。

オンライン交流会開催日時：3月2日（水）13:30~14:15

難病連 メール：iwanan@io.ocn.ne.jp

小児支援センター メール：iwanan.shoman@dune.ocn.ne.jp

当日のZoomミーティングID：822 6502 0137
パスワード：08rZiG（ゼロハチアールゼットアイジー）

岩手県難病相談支援センター

令和3年度医療従事者等講演会



第3回

「てんかんを正しく理解しよう
～これからの生活に～」
みちのく療育園 名誉園長伊東 宗行先生
日本てんかん協会岩手県支部（波の会）

てんかんを正しく理解しよう
～これからの生活に～

みちのく療育園
伊東 宗行
日本てんかん協会岩手県支部（波の会）

YouTube岩手県難病相談支援センター
チャンネルにて

2月末日まで公開中
<https://youtu.be/13CcjI0Aro>

