

TSK 122 号 いわてなんれん

令和2年を

迎えて

新型コロナウイルスによる肺炎が猛威を振るい、拡大がとどまることなく様々な方面に影響が及んでいます。一日も早い終息を願うばかりですが油断なく、パニックにならないよう、うがいとか、手洗い、マスクなどで予防しましょう。

がほとんどでした。そして本場に多くの方々が多病気と闘っているのだということを知りました。

患者会のみなさんは、定期的に集まりお互いの情報交換、話し合い、合唱、ダンスなどの活動を通じて、前向きで明るく生活をしていることも知りました。病気に立ち向かい勇氣をもって、病気に負けないぞという気持ちがいしひしと伝わってきます。

一方で難病患者が生活する中で多くの困難があ

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

ります。社会の、福祉の援助が必要ですがその十分の一、百分の一にも達していません。難病のことを正しく知ってもらい、社会で生活するうえで立ちほだかる大きな壁を取り除く活動をしなければなりません。

一朝一夕では変わりませんが、難病のこと、われわれの活動のこと、われわれの悩みを、援助が必要なことを「声を大にして」力を合わせて世間に広めていきましょう。副代表理事 佐藤邦夫

「寄付」感謝

日本聖公会より、20周年を迎える活動資金にと、感謝箱献金より15万円のご寄付をいただきました。ありがとうございます。

日本聖公会婦人会の感謝箱献金活動の紹介をさせていただきます。

感謝箱献金は募金ではありません。日ごとの感謝の祈りの献金です。

1892年(明治25年)11月、数名の女性信徒によって祈りと献金で伝道を助ける「メリーの友の会」が始まりました。翌年、米国聖公会より伝えられた一致感謝献金運動

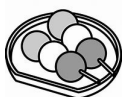
の影響を受けて日本各地へと広がりました。その後、感謝箱献金と名前を変え今に至っています。

全国から集められた献金は、一人ではできない大きな献げものとなって国内外に献げられており2019年は9か所へ献金されています。

十二月～一月までの活動報告

○医療講演会・交流会 盛岡

もやもや病の患者と家族の会
12月1日(日)に岩手県民会館を会場に開催され、約60名の参加がありました。



岩手医科大学附属病院

病院長 脳神経外科教授

小笠原邦昭先生による、

「もやもや病に対する最

新の情報」の講演があり

ました。栃内第二病院リ

ハビリテーション部 副

部長 山舘圭子先生によ

る、「高次脳機能障害って

何？」の学習会もありま

した。

その後は交流会が持た

れました。

○仙台オープンセミナー**2019年フリー病の****ケア・バランス**

全国フアブリー病患者と家

族の会ふくろうの会主催

12月1日（日）仙台市

良陵会館記念ホールにて

開催され、約70名の参加

がありました。

○ALS家族交流会

岩手県大船渡保健所主催

12月3日（火）大船渡

地区合同庁舎を会場に開

催され、14名の参加があ

りました。気仙地域リハ

ビリテーション広域支援

センター作業療法士 戸

羽太一氏による「ALSの

呼吸リハビリについて」

の講演がありました。交

流会があり、日ごろの悩

みを共有しました。

○過小評価は困ります！**当事者が伝えたい、内な****る思い**

るんびいに美術館主催

12月7日（土）花巻市

交流館・交流スペースを

会場に開催され、約10

0名の参加がありました。

島根大学総合理工学研究

科助教 伊藤史人先生、

ポケットの会 代表千葉

淑子さん、中里放課後子

ども教室指導員 千葉一

歩さん3人による、トー

クイイベントが行われまし

た。

自分の意思で体を動か

せない。話せない。時に

は食べること、呼吸する

ことすらも大きな困難と

の戦いになる。そんな重

度心身障害と共に生きる

人は、自分の意思や思い

があることを周囲に気付

いてもらう事にも困難が

伴います。そんな思いこ

みを打ち破る全国各地の

重度障害当事者の方々の

参加があり、会場とのリ

アルタイムの対話もあり

ました。

**○潰瘍性大腸炎医療講****演・交流会**

岩手県県央保健所

・盛岡市保健所主催

12月8日（日）盛岡

市保健所で開催され、患

者家族など30名の参加

がありました。

岩手県立病院栄養管理

科科长 伊藤美穂子氏に

よる「潰瘍性大腸炎」コ

レだけは、知っておきた

い食事のポイント」につ

いて、岩手医科大学歯学

部口腔医学講座関連医学

分野教授 千葉俊美氏よ

り「潰瘍性大腸炎の最新

医療の話題」治療と生活

の「過ごし方」について講

演がありました。

交流会が行われ、いわ

てIBD会長立花弘之さん

も参加され、患者会の説

明があり、日頃の悩みな

どを共有しました。

○県南交流会

難病相談支援センター主催

12月11日（水）奥州市

文化会館2ホールを会

場に開催し、15名の参加

がありました。

フラダンスの発表や大

正琴の発表などもあり、

大変盛り上がりました。

○パーキンソン病講演会

パーキンソン病岩手県支部

主催

12月15日（日）に

ふれあいランド岩手を会

場に開催され、約100

名の参加がありました。

岩手医科大学内科学講

座神経内科・老年化分野

助教 前田哲也先生によ

る「みんなで学ぶパーキ

ンソン病」の講演、マリ

オス小林内科クリニック

作業療法士 小野寺克幸

先生、理学療法士 山崎由加里先生による「日常生活動作での注意点、今日からできる自宅での体操」の講演もありました。

リフレッシュタイムでは、生ギター伴奏による歌声フルーツポンチ 吉田充子先生の歌や、会場外では、フリーマーケットもあり、盛会に開催されました。

○初めての視線入力3盛岡
1-5、+いわて主催
12月26日（木）ふれあいランド岩手を会場に、開催され25名の参加がありました。視線入力の世界で第一線を走る島根大学総合理工学研究科助教 伊藤史人先生を講師に迎え、実演や体験から

実態に合った機械の使用方法について体験しました。

○結成20周年記念事業 実行委員会

岩手難病連主催
1月17日（金）にふれあいランドを会場に、幹事11名の参加で開催しました。

今後の方向性を話し合いました。

○釜石地域炎症性消化器難病患者・家族の集い

岩手県釜石保健所主催
1月21日（火）に釜石地区合同庁舎を会場に開催され、12名の参加がありました。

岩手県立大槌病院管理栄養士 佐藤真希子氏の「炎症性腸疾患の食事療

法について」の講話がありました。食べ方の工夫についての話題に上がりました。

交流会では、患者さん、ご家族のグループに分かれそれぞれの気持ちを共有しました。

○難病センター研究会

難病センター研究会主催
2月1日（土）2日（日）に東京を会場に開催されました。全国より約80名の支援センター他が参加しました。

難病相談支援センターの今後の充実についてなどについて話題になりました。



今後の予定

○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
2月18日（火）15時～
令和元年度の活動報告と、令和2年の活動計画について協議を行います。

ORDNANO

岩手難病連主催
2月22日（土）11時～
体験発表を今年2名の方にお願いいたします。
・いわてIBD会長 立花弘之さん
・岩手網膜色素変性症協会 会長 高橋義光さん

舞台発表では、フラダンスと車いすダンス、音楽療法も行います。明治安田生命のご協力で血管年齢測定もあります。昼

食をとりながら、交流会もあります。皆さんぜひお越しください。

○胆江地域難病対策連絡会

岩手県奥州保健所主催
3月2日（月）14時～

難病患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、保健・医療・福祉関係者等で地域の実情を把握し地域のネットワーク体制の強化を図り、支援の更なる充実に努めることを目的としています。

難病連からは、当事者、家族、支援者が出席します。

○釜石保健所難病対策地域協議会

岩手県釜石保健所主催
3月4日（水）15時～

地域における難病患者への支援体制にかかわる課題について情報を共有し、地域の実情に応じた支援体制の整備について協議を行うため開催されます。

支援センターより、オプザーバーとして出席します。

高橋礼子、長濱靖子、岩館佐吉・優子、三河赦羊子、梅田拓也

会費・寄付の御礼

順不同・敬称略
(12月15日～2月7日)

○賛助会費

高橋礼子、長濱靖子、岩館佐吉・優子、三河赦羊子、梅田拓也

○正会員費

米澤順子

○団体会費

全国膠原病友の会岩手県支部



○ご寄付
鈴木とくえ、長島和子、梅田拓也

○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、株式会社地の塩モーリオシオン

厨川、吉川敦子

○国会請願募金

秋山信勝、庄司春治、山下キヌ、中村忠一、須田美喜子、高橋ひかる、細川宮子、芦澤盛・ゆり子、山内誠子、瀬川明美、浦尾照子、渡辺典子、狩野敦・カ子、村田守、蛙田幸一、大和田幹雄・ゆき子、梅田拓也、神原静子、住田町

ありがとうございます

ありがとうございます

ありがとうございます

ありがとうございます

ありがとうございます

ありがとうございます

ありがとうございます

ありがとうございます

ありがとうございます

ありがとうございます



サークル活動

○SHOWA 笑学校いわてな

会場：ふれあいランド調理室

3月7日(土)

○車いすダンス

会場：ふれあいランド調理室

3月26日(木)

○ふれあいコール13時

会場：ふれあいランド調理室

2月8日(土)29日(土)

3月14日(土)28日(土)

○コールひまわり

会場：花巻学び学園

3月22日(日)

○ほのぼのコール10時

会場：ほのぼのホーム

2月17日(月)

3月23日(月)



○生け花

会場：ふれあいランド調理室

3月27日(金)

患者会活動

○ALS患者家族相談会

会場：ふれあいランド第3

研修室

3月21日(土)

○パーキンソン病療養者と家族の会

「みゆき会」県央地区

13時30分

2月9日(日)アイーナ

3月1日(日)ふれあい

ランド

3月19日(木)アイーナ

交流会

○県南交流会 10時

会場：Nホール

2月12日(水)

3月11日(水)



○盛岡交流会 13時
会場：ふれあいランド
3月7日(土)

編集後記

いよいよオリ
ンピックの年
になりました。
なかなかケツ
入手は難しい
うですが、難病連にも、
うれしいニュースが！
筋無力症の会の小野寺
廣子さんが聖火ランナー
に選ばれました。詳しい
日程はまだ決まってい
ようですが、楽しみです。
コロナウイルス、イン
フルエンザと流行中です
が、うがいよりも効果的
なのは、水分補給のよう
です。いつもより多めの
水分補給を。

根田・大橋・桜田・東山・田中

