

TSK いわてなんれん 128号

今日を生きる

2021年 新型コ
ロナウイルスの感染流
行により11都府県が「緊
急事態宣言」発令の新年
を迎えました。世界中が
パンデミックに見舞わ
れ拡大を続けています。
コロナワクチン接種
で得る集団免疫（社会全
体の感染症に対する抵
抗力）獲得が終息への道
とされていますがワク
チン接種は一部の先進
国で始まったに過ぎず、
いわゆる発展途上国の
接種開始は尋常ではあ
りません。

宮沢賢治先生の有名な
言葉「世界がぜんたい幸
福にならないうちは個
人の幸福はあり得ない」
1926年 農民芸術
概論概要の10章に記載
された95年前の言葉で
す。今こそ日本は勿論、
世界中の指導者が先生
の言葉の意味を噛みし
めて欲しい。ワクチンは
自分ファーストではな
いのです。

難病の意味を調べる
と「医学的に明確に定義
された病気の名称では
なく、いわゆる『不治の
病』に対し社会通念とし
て用いられたことば」と

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

ある。人類が克服した赤
痢・コレラ・結核も昔は
不治の病とされました。
医学の進歩により不治
の病ではなくなりまし
た。
私たちが闘病している
「難病」も克服できる日
がきつと来ます。その日
を信じて「今日を生きる」
が大事で明日に繋がら
ず。前を見てしっかり
一歩、一歩を歩みまし
う。
新型コロナウイルスを
人類が克服する日はも
うすぐです。
業務執行理事 中村康夫



難病連12月
1月までの活動報

○医療的ケア児等コーネ イネーター等養成研修会

〜岩手県社会福祉事業団
12月12日（土）13日
（日）に岩手県高校教育
会館で開催されました。
全体では32人が研修
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、グループワ
ークの演習も行いまし
た。
小児慢性自立支援員
が受講しました。

○全国難病センター研究 会第34回研究大会

〜全国難病センター研究会主催
12月19日（土）にオン
ラインで開催されまし
た。

認定NPO法人ささ
えあい医療人権センタ

COML理事長 山
口育子さんによる「これ
からの難病相談に求め
られること」と題して、
基調講演が行われまし
た。

その外にはパネルI
とIIが設けられ、オンラ
インを活用した患者会
活動についての内容が
多く発表されました。
難病相談支援員が参
加しました。

○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

〜難病医学研究財団主催
1月18日（月）にオン
ラインで開催されまし
た。地域医療振興協会地
域医療研究所シニアア
ドバイザー 北村聖さ
んによる、基調講演があ
りました。

その後は、グループワー
クを行いながら、他県の

センター職員とも交流を深めました。

難病相談支援員が参加しました。

オンラインセミナー難病患者が働くということ

埼玉県鴻巣保健所
保健予防推進担当課主催
1月20日(水)にオンラインで開催されました。

1部では独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター 副統括

研究者 春名由一郎氏による、「難病のある若者の就労支援の活用方法/支援者の役割」についての講演が行われました。

2部ではハローワーク浦和難病患者就職サポート薄田たか子氏による「難病患者就職サポート」の支援について

「の講演が行われました。

3部では、埼玉県心臓病の子どもを守る会の方をファシリテーターに迎え、「就職や仕事を

する上での困りごとや工夫」について意見交換会が行われました。

就職支援担当職員が参加しました。

障がい者相談支援従事者現任研修

岩手県社会福祉士会主催

1月28日(木)29日(金)にふれあいランド

岩手で開催されました。相談支援員50名が参加しました。

6つのグループに分かれ、グループワークを行いながらの研修でした。

小児慢性自立支援員が参加しました。

いきいき研修会・交流会

岩手県精神保健福祉連合会主催

2月8日(月)にふれあいランド岩手で開催されました。

「寄り添う家族支援」を全体のテーマに、岩手県精神保健福祉連合会理事長 下屋敷正樹さんによる講話「家族相談の現場から」、NPO法人いずみ会理事長 渡辺邦弘氏講演「これからの住まいを考える」、「今困っていること、悩んでいること」家族支援について何があるだろう」をテーマにグループワークを行いました。

小児慢性自立支援員が参加しました。

オンライン医療講演

オンライン上で、他県の病院などが主催し、専門医の講演を視聴するこ



とが出来ました。両センターではこれらを研修の機会とし受講していただきます。



12月12日(土) 知っておきたい膠原病のこと

日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社主催
慶応義塾大学医学部リウマチ・膠原病内科 准教授 金子祐子医師

1月22日(金) 逆流性食道炎について

仙台徳洲会病院主催
仙台徳洲会病院 消化器内科 戸巻寛章医師

1月23日(土) 不整脈について知ろう

千葉西総合病院主催
千葉西総合病院 循環器内科・不整脈センター 統括顧問 中島博医師

1月25日(月) 多発性硬化症・視神経脊髄炎の病気の理解と治療療養のポイントについて

横浜市西区役所高齢・障害支援課 障害担当主催
横浜市立大学医学部付属病院 脳神経内科 准教授 竹内英之医師

1月25日(月) 睡眠時無呼吸症候群について

吹田徳洲会病院主催
吹田徳洲会病院 臨床検査技師 永峰知子氏

1月28日(金) 潰瘍性大腸炎について

解説と最新の治療
かながわ難病相談・支援センター

独立行政法人地域医療機能推進機構相模野病院 消化器病センター 部長 三枝 洋一医師

・2月1日(月)

特発性大腿骨骨頭壊死
症々最新の治療と日常リ
ハビリ

ハビリ

神奈川県戸塚区役所高齢・

障害支援課 難病担当主催

横浜市立市民病院 副

病院長兼整形外科長

長澤明尋医師

横浜市立市民病院 リ

ハビリテーション部担

当課長 前野理恵理学

療法士

・2月2日(火)

難病を持って働くという
事々治療と仕事の両立に
ついて産業医の立場から

神奈川県相模原市疾病対策

課難病対策班主催

産業医科大学 江口尚

医師

・2月8日(月)



難病患者の就労支援

難病の日々の就労支援制

度について、就職準備と

面接のポイント等、就労

支援の現状

かながわ難病相談

支援センター

横浜ハローワーク難病

患者就職サポーター

鶴見直子氏



○難病相談支援センター

運営協議会

2月16日(火)

ORDD世界希少難治性

疾患の日inいわて

2月中

詳しくは4ページにて

○第6回理事会

3月19日(金)

理事の皆さんには後日
改めて郵送にてご案内
申し上げます。



○パーキンソン病療養者

と家族の会

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

3月21日(日)

内容:太極拳

時間:13時半

会場:アイーナ



順不同・敬称略

(12月10日~2月5日)

○賛助会費

富士貞子、村田守、村田

孝、八木郁子、小林マリ

子、宮沢友子、根田豊子

○寄付

鈴木とくえ、梅田拓也

○正会員費

梅田拓也、内沢常子

○国会請願募金

白澤典子、狩野敦、栗谷

川民子、司東礼津子、梅

田拓也、大和田ゆき子、

山内誠子、

○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

社の塩モーリオ、吉川

敦子

ありがとうございます



しばらくの間、難病患
者就職サポーターとの
相談については、対面
の相談は行わず、電話
での相談となります。ご
承ください。



2月になりました。今
年度予定していた最後
の行事がオンラインを
使った交流会となり
ました。

ORDD in いわて 希
少難治性疾患の日々で
す。難病連の若い力を借
りて繋がる相手と日程
調整や操作方法をお教
えできます。ぜひご参加
ください。

コロナナ対策で思い
がけない交流が出来そ
うです。



RDD in いわて 2021

～世界希少難治性疾患の日～

今年是我慢の1年でした。事務室に来室したくてもできなかった方も多かったと思います。

そこで今年度の【RDD世界希少難治性疾患の日】は、流行りのオンライン交流会を、岩手でも開催してみたいと思います。

全体との交流会とはせずに、まずは事務局と交流会をしましょう。

参加方法は、スマホでも、パソコンでも、LINEでも、Zoomでも。個人でも、複数でも。お互いの顔を見て、近況報告をしてみましよう。

参加してみたいと思ったら、難病連に連絡をください。操作に自信がなくても大丈夫。個別に対応します。

※オンラインでの開催となりますので、ネットワーク環境が必要になります。通信料はご負担願います。

