

TSK 135号 いわてなんれん

新しい年を迎え

こんにちは。皆さん、
お元気ですか？

普通であれば4月・新年度を迎え、新入生、新社会人たちが希望と夢を持って社会に第一歩を踏み出す清々しい季節のはずなのですが、世界中で収まる様子のないコロナやプーチンによるウクライナ侵略戦争の勃発で、子どもを含む一般市民が巻き込まれ死者が何千人にも及び、また400万人以上のウクライナの人々が隣国ポーランドはじめ多く

も難民受け入れの意思表示を示しましたことはよかったです。この非人道的戦争で世界中が沈んだ気持ちになっています。コロナも戦争も一日も早く終結し平穏な日常に戻ることを心から願うものです。

このような人間による非道な行為があっても自然界は春には全てのもものが芽吹き、桜の花ももうすぐ岩手でも開花し、人々の心を癒やしてくれます。
「春は苦み、夏は酢の物、秋辛味、冬は油と合点して食べ」と言われています。

春は苦み、苦みは精神を安定させ血流を安定させ、胃腸の働きを活発にすると言われています。「すなわち体にも心にも効くということですから（素晴らしい）」



苦みと言えば山菜です。フキノトウから始まりごみ、タラの芽、ワラビ、ウド、ふき、ぜんまい、タケノコ、行者ニンニク、セリ等々これから

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

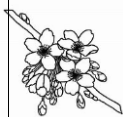
旬を迎える山菜が7月初めまで収穫できます。山菜には苦みのものになるポリフェノールやミネラルが豊富に含まれていて、新陳代謝を促進し胃腸の働きを促し、不要物や脂肪の排出を助けると言われています。岩手の山々は山菜の宝庫です。機会があれば是非山菜採りに挑戦してください。奥に入らなくても道路際で採れる山菜もいっぱいあります。山で収穫する天然物はやはり香りや苦み、歯ざわりなど栽培ものとは全然違います。山菜に限らず美味しいもの、栄養を考えながらバランスの良い食事をとり体調の維持に心がけましょう。
コロナが鎮まり平穏な日々が戻った時は、外で山菜やキノコ、野菜な

どみんなで食べる行事も良いですね(笑)
代表理事
佐藤 邦夫



新任者紹介

4月から支援員となつた新任者のご紹介です。
難病相談支援センター
川崎みずえ支援員
小児慢性特定疾病児童等自立支援センター
吉田秀子支援員
桜田布支援員、榎博子支援員、今までありがとうございました。





○RDD世界希少難治性疾患の日にいわて

今年のRDDJapanのテーマ

「声はとどくよ、どこからも」に

ちなんで、岩手県難病連は手紙、電話、Mail、Zoomで交流しました。頂戴したお手紙文です。

コロナ禍のために以前のようにふれあいランド岩手に出かけることもなくなり張り合いのない日々です。

私が今一番困っていることについてお伝えします。数年ほど前から移動手段の確保がなかなか難しくなり、高いタクシー代金で自宅と盛岡の病院を往復ということもあります。家族や親族が近くにいて車で連れていってもらえる人達と違って大変です。

それからZOOM交流や、お手紙、ミーティング等あったようですが、パソコンやスマホを持っていない場合、ふれあいランド岩手に出向いて画面を見せてもらえたらいいなと思っっているのですが…。

最後に会報とは別に皆さんの一言、近況報告等できればいいですね。（お金と手間はかかりそうではありませんが）。精一杯
元気を出していきましよう！

重症筋無力症

平野美千代



2月号から

活動報告

ORDD世界希少難治性疾患の日にいわて

～岩手県難病連主催

テーマは「声はとどくよ、どこからも」3月2日(水)にオンラインとお手紙で交流をしました。

お手紙は心室中隔欠損症の患児のお母さんと重症筋無力症の本人からいただきました。子どもの自立のこと、通院や外出時の「あし」がな高く高齢のため困っていること。またオンラインでの交流ではクロロゲン病、膠原病、ミトコンドリア病、C型肝炎の家族、HTLV-1型、偽性副甲状腺機能低下症の方

と代表、副代表、自立支援員、難病相談員でした。

○岩手県議会議員環境福祉委員会現地調査

日時：4月12日(火)
会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール

小慢自立支援センター

○「医療的ケア児の災害対策・避難と避難所を考える」

～矢巾町主催

2月27日(日)オンラインで開催されました。「医療的ケア児」の災害対策について佐賀県の取り組みやアンケート調査結果に基づいた避難場所の設置・個別の避難計画などが学べました。

○第9回 いわてキルドレンズヘルスケア連絡会 拡大会議

～岩手医科大学

小児科学講座主催

3月5日(日)オンラインで開催されました。

各部門からの報告やサポートブックの紹介がされ関係機関の連携の重要さを共有できました。

○医療的ケア児支援者のための支援

～岩手医科大学障害児者

医療学講座主催

3月13日(日)オンラインで開催されました。医療的ケア児とその家族の支援に携わる者が対象となり児童発達支援事業所と保育所の併行利用の事例について学びました。

難病相談支援センター

○全国難病センター研究会第36回研究大会

日時：2月5日(土)～2月6日(日)
オンラインで開催されました。

対象：難病相談支援センター職員・医療・福祉・行政関係者・患者や家族の参加がありました。

特別講演は地域医療福祉名誉教授の北村聖先生より「全国難病センター ネットワークの現状と課題」と題して講演がありました。

○難病相談支援センターにおける相談支援と支援ネットワークの構築

日時：2月19日(土)オンラインで大橋相談員が参加しました。

○令和3年度岩手県難病就労研修会

～岩手医科大学主催

日時：3月18日(金)オンラインで「難病患者さんの就労について」分身口ポットパイロットの川下真由美さんと大橋支援員が講師を務めました。

難病患者者に携わっている医療・介護・相談支援員などで関係機関9か所から17名の参加がありました。

今後の活動予定

○第1回理事会

日時：4月28日(木) 13時30分

会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール

令和3年度事業報告・決算について報告します。理事の皆さんには後日郵送でご案内します

○難病連絡会

日時：5月21日(土)
会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール

○第2回理事会

日時：5月21日(土)
会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール

○各加盟団体の総会

てんかん協会(波の会)

日時: 4月24日(日)

13時30分

会場: 盛岡市総合福祉センター

パーキンソン友の会

日時: 5月29日(日)

会場: ふれあいランド岩手

精神保健福祉連合会

日時: 5月24日(木)

13時

会場: ふれあいランド岩手

*新型コロナウイルス感染拡大防止のため総会日程検討中

・筋ジストロフィー協会

・岩手県腎臓病の会

(岩腎会)

・全国脊髄損傷者連合会

岩手県支部

・筋無力症友の会

・いわてIBD

○県南交流会予定

4月5月中止

日時: 6月8日(水)

10時30分

会場: 水沢メイプル

地下1階



○ほのぼのコール

日時: 4月25日(月)

5月30日(月)

10時

会場: ほのぼのホール

(乙部)

○生け花

日時: 4月30日(土)

13時30分

会場: ふれあいランド岩手

調理実習室

○ふれあいコール

日時: 4月16日(土)

13時30分

日時: 5月7日(土)

10時30分

会場: ふれあいランド岩手

ふれあいホール

○SHOWA笑学校

日時: 4月21日(木)

13時30分

会場: ふれあいランド岩手

第二会議室

日時: 5月26日(木)

13時30分

会場: ふれあいランド岩手

調理室

*新型コロナウイルス感染拡大防止のため活動未定のサークル

○コールひまわり

○車いすダンス



(令和3年2月~4月3日)

○賛助会費

大森みや子様

根田幸悦様

○ご寄付

鈴木佳尚様 矢羽々京

子様 住田町様 岩井

信之・裕之様 柳内茜里

様 根田豊子様

○国会請願書名と募金に

ついでのお礼

(令和3年10月~4年2月)

【国会請願署名】岩手県

腎臓病の会、1970筆

いわて心臓病のこどもを守る会180筆、岩手県難病連880筆、岩手県膠原病の会20筆で合計3,050筆でした。

【国会請願募金】

(令和3年10月~4年2月)

藤村ゆみ子様1,000円

佐々木賢治様2,000円

遠藤智佳子様3,000円

中村れい子様2,000円

高橋ひかる様2,000円

狩野敦様10,000円

須田温様1,000円

須田美紀子様1,000円

榊展彦様500円

正木由紀子様500円

末政陽子様500円

渡辺典子様2,000円

細谷君子様1,000円

金子実幸様1,000円

佐藤京子様1,000円

千葉千代子様2,900円

山内誠子様1,000円

司東礼津子様2,000円

芹澤盛様1,000円

大和田幹雄様3,000円

藤

原みわ子様1,000円
高橋和夫様1,000円
岩手県腎臓病の会様5,000円
合計45,400円
皆様ご協力ありがとうございました。



春です。種、苗を植えて

みませんか? 今年はい

ちこの苗を植えてみたい

と思います。さていちごは

バラ科の多年草で野菜に

分類されることも多い植

物です。果汁たっぷりのま

あるい所は実ではなく、茎

が肥大したところ、そして

「実」は表面のぶつぶつし

たところなんですって!

身近なところで楽しみを

みつけたいですね。コロナ

が鎮まることを祈ります。

吉田

