

TSK 139号 いわてなんれん

遂に今年も師走を迎える季節となりました。時が過ぎるのも早いものです。コロナ禍になって早三年が経ちますが、一向に衰える兆しが見えてきませんね。ワクワクン接種も進んできてはいますが、それでもまた感染者増加の兆候が見られてきました。コロナにより、社会や経済等様々な分野に影響し、まさにコロナシンδροーム（症候群）です。これからインフルエンザの流行にも気をつけなければならず、気を抜く事はできませんね。社会は「ウィズ・コロナ」という風潮ですが、基礎疾患

を有する私たちです。で、今まで通りの感染対策をしながら体調を万全にしながらこの冬を乗り越えていきましよう。

さて、十一月十六日、三年ぶりに県保健福祉部長さんとの懇談会がサンセール盛岡で開催されました。参加したのは県難病連の他十一の患者団体。各団体からの要望に対する県としての回答をいただきました。県の方からは保健福祉部の他、地域福祉課、子ども子育て支援室、教育委員会等十三部署から出席いただき、私たちからの要望について様々な観点から対応し

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

ていただき、有難いことだと改めて実感いたしました。なかでも、以前から要望しておりました「難病医療費助成開始時期の前倒し」について「原則一ヶ月」を目安とする法案準備作業中とのこと。私たちの要望が一步前進したことを喜びたいものです。

副代表理事
立花 弘之



署名のお願い

○国会請願署名にご協力をお願いします
前号に国会請願署名の用紙を同封致しました。

「病気になっても生涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会の実現のために」の国会請願署名です。
12月末まで受け付けております。よろしくお願い致します。

難病連の活動報告

○岩手県保健福祉部との懇談会
日時…11月16日（水）
会場…サンセール盛岡

岩手県保健福祉部との懇談会が3年ぶりに対面で開催されました。岩手県保健福祉部長野原勝氏をはじめ19名の

方に出席いただきました。難病連からは代表理事、各加盟団体代表者など21名が参加しました。文書読み上げでの回答だけでなく、担当部署から質問に沿った明確な回答をいただきました。

細かい質問についても真摯に回答をいただきました。加盟団体からの要望事項につきましては、文書回答をいただきましたので、改めて機関誌なんれん23号に掲載を予定しております。

○オンライン機器購入のお知らせ
製薬会社ファイザーが運営していますVH Onlineより助成金をいただき、オンライン機器を購入しました。今後総会等に活用していきます。

○JPA 第34回幹事会

12月4日(日)に対面とオンラインのハイブリットで開催されました。岩手からは立花副代表が参加しました。

○まちや音楽マルシェ

日時：10月29日(土)
会場：浜藤ホール

虹企画主催で岩手県難病連支援チャリティーコンサートが行われました。

店の広場で、もやの会高山仁志さんがヴァイオリンで「心の酒です岩手川」、「愛の喜び」等を演奏してくれました。浜藤ホールでは7団体が出演しました。
当日のチャリティーの益金12,417円をご寄付いただきました。



○県南交流会

日時：10月12日(水)
会場：メイプル

16名の参加がありました。
※コロナ患者数が減少しないため、次回開催については2月まで様子を見る事になりました。

難病相談支援センター

電話・メール相談の他に対面で就労相談をしております。

毎月第2・第4金曜



日にハローワークから難病患者就職サポートが来室されます。面談を希望される場合は電話での予約が必要です。

小慢自立支援センター

○令和4年度 第2回 盛岡広域圏医療的ケア

連絡協議会

11月28日(月)にオンラインで行われました。盛岡広域圏の8市町と医療機関、教育機関等から29名の参加がありました。

協議内容は、以下の三点です。

- ①各市町における医療的ケア児の適切な把握について
- ②保護者に対する早期からのヒアリングの取組状況について
- ③通学支援の実施状況について

また、岩手医科大学、亀井特命教授より児童

福祉法、こども家庭庁関連法の状況について説明がありました。

○岩手県医療的ケア児支援センター

相談窓口説明会

12月3日(土)にオンラインで行われました。管理責任者の小山耕太郎先生より相談窓口の役割について説明がありました。

次に医療的ケア児等コーディネーターの大力聡美さんより、医療的ケア児等コーディネーター業務について説明がありました。

○岩手県ヤング

ケアラーセミナー

日時：10月31日(月)
会場：アイーナ

岩手県保健福祉部子ども子育て支援室主催で研修がありました。講

演と活動紹介があり、大変勉強になりました。

○精神保健福祉

家族相談員養成講座

(基礎講座)

日時：11月3日(木)
会場：ふれあいランド岩手

○第2回小児慢性特定

疾病医療オンライン

講演会

はなれていても、
だいじょうぶ

日時：10月22日(土)
会場：Zoom

○第3回小児慢性特定

疾病医療オンライン

講演会

小児慢性疾患と
成人移行支援

日時：11月5日(土)
会場：Zoom

○岩手県立大学公開

講座

災害はいつでもどこでも起こる 明日の災害から生き残るために

日時: 11月23日(水) 会場: ZOOM

吹田徳州会病院オンライン医療講演会

腰痛のお話

日時: 10月11日(火) 会場: ZOOM

意外と知らない医療費についてご説明致します

日時: 10月17日(月) 会場: ZOOM

第1回 相続講座

日時: 10月24日(月) 会場: ZOOM

退院後の行き先について

日時: 10月26日(水) 会場: ZOOM

第2回 相続講座

日時: 11月28日(月) 会場: ZOOM



ORDD in

いわて(仮)

来年3月11日(土)に世界希少・難治性疾患の日(RDD)のイベントを開催する予定です。会場(ふれあいランド岩手ふれあいホール)とオンラインのハイブリット開催です。

楽器の演奏を中心に患者さんの体験発表等を計画中です。皆様のご協力、ご支援をお願い致します。詳細については次号でお知らせ致します。



○全国心臓病の子どもを守る会 第60回記念全国大会

心臓病児者の未来へつなぐ

10月30日(日)にオンラインで開催されました。岩手支部からはふれあいランド岩手と自宅からの参加がありました。

丹羽公一郎先生(聖路加国際病院)他2名の先生から講演がありました。

創設当初から今日まで、多くの人に支えられて活動出来ている事に感謝します。

○パーキンソン病友の会 勉強会

日時: 11月13日(日) DBSの手術をした患者さん本人の体験発表には、約40名の方が

参加されました。「色々勉強になった」と感想が述べられました。

○岩手後継靱帯骨化症(OPLL)の会

世話人会・カレー交流会

5名の方が参加されました。美味しくカレーを食べたそうです。



○岩手県障がい者文化芸術祭

応募作品展

日時: 11月24日(木)

12月19日(月)

会場: ふれあいランド岩手 エントランス付近

絵画・書道・写真・工芸・文芸の作品が展示されています。是非ご覧ください。

記念式典

日時: 12月18日(日)

13時~15時

会場: ふれあいランド岩手 ふれあいホール

応募作品展各部門入賞者への表彰を行います。

難病連からは8名の作品を出展いたしました。

絵画部門では阿部佳則さん、佐藤雅美さん、文芸部門では佐藤明子さんが入賞されました。おめでとございます。

ふれあい音楽祭2022(終了)

12月3日(土)にふれあいランド岩手体育館にて開催されました。難病連からは、ふれあいコ

ールが出演し、「たとえ花のように」などを披露しました。

○盛岡市障がい者文化芸術祭(終了)

12月10日(土)から

12日(月)まで開催されました。難病連からは6

名の作品を出展いたしました。

イベントのお知らせ

○きらりの集い2023岩手大会

主催：きらりの集い2023岩手大会実行委員会・岩手県精神保健福祉協会
日時：1月14日（土）
10時30分から
17時まで
会場：オガールおよびオンライン

人とつながり、互いの経験から学び合う「ピアサポート」と、自分らしい人生を歩んでいくという「リカバリー」をテーマにした全国規模のイベントです。
会場参加は予約不要、オンライン参加はホームページからの予約申込が必要です。
詳細はホームページをご覧ください。



サークル活動

○ふれあいコール

※1月・2月はお休み
日時：3月18日（土）
13時30分から
会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール

○ほのぼのコール

日時：12月19日（月）
1月30日（月）
10時から
会場：ほのぼのホール（2部）

○コールひまわり

※12月・2月はお休み
日時：3月26日（日）
13時30分から
会場：花巻まなび学園
音楽室

○生け花教室

日時：12月24日（土）
会場：ふれあいランド岩手
陶芸室
※1月・3月はお休み

○いわて笑学校

いわて難病連分校

※12月・2月はお休み
日時：3月24日（金）
13時30分から
会場：ふれあいランド岩手
調理実習室

○車いすダンス

日時：3月9日（木）
3月23日（木）
11時から13時
会場：ふれあいランド岩手
体育館

会費・マシ寄付の御礼

順不同・敬称略
（令和4年10月31日）

○賛助会費

成田甲子夫、フオークの森高橋信幸、白金運

輸、海鋒守、曾我奈津子、千葉耕悦、及川晃一

○正会員費

長谷川紀子

○団体会費

多発性硬化症友の会

○マシ寄付

曾我奈津子、虹企画（小綿・細川）、フオークの森高橋信幸
ありがとうございました。



新任者紹介

新任者の紹介です。
難病相談支援センター

瀧沢美子

菊池美由子

宜しくお願い致します。

編集後記

早いもので今年も終わろうとしています。

来年の干支は卯（うさぎ）です。インターネットで調べてみたところ、諸説あるようですが「卯」の文字には成り立ちから由来して「とび出る」や「分ける」という意味があるそうです。その事から卯年は「飛躍する」年や時代の区切り、「契機になる」年と言われる事もあるようです。

暗い話題も多い昨今ですが、来年は明るいニュースが多い1年になると良いですね。皆様、どうぞ良いお年をお迎えください。

（庄子）



