

TSK 145号 いわてなんれん

2023年、もう12月になってしまいました。

5月には新型コロナウイルスが感染症5類となり、生活の変化がみられるかと思いきや、まだまだ油断できない状況が続いています。患者会活動もなかなか進まない中、難病連県南交流会は、毎月、少人数ながら活動が再開できて、うれしく思っています。これから少しずつ、以前のような活動が出来ることを願っています。さて私ごとになります。猛暑の7月、夫が

心臓の手術をすることになり、大病院に入院しました。緊急手術のため、手術開始が夜となり、私はホテルに宿泊し待機することになりました。病院から宿泊優待券を頂き、とても助かりました。しかし、これが数日続くと、優待ではなくなるので、患者家族の負担は大きくなるのでは、ということも強く感じました。無事に手術は成功し、退院後は毎週心臓リハビリの送迎など、忙しい日々を送っています。もう数日で12月にな

ります。我が家では、家じゅう干し柿のカーテンになっています。今年にはなかなか患者会や難病連行事に参加できませんでしたが、来年には定年を迎える予定ですので、「やりたいことリスト」を作成し、楽しい年にしたいと思っています。

皆様も、寒い冬、楽しいこと、やりたいことリストを作成してみてくださいいかがですか？

業務執行理事

(全国筋無力症友の会 岩手支部 きびだんごの会)

小野寺 廣子



署名のお願い (再掲)

〇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。難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求め、病気になることも生涯、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国会に提出致します。

令和4年度の国会請願署名は岩手県難病連では66筆、膠原病友の会では15筆、岩手県腎臓病の会では47筆集まりました。

この署名は私たちの活動の推進力になっております。ご協力よろしくお願い致します。

難病連の 活動報告

〇JPA第36回幹事会

日時…12月3日(日)
会場…z o o m
立花副代表、菊池副代表が出席しました。

〇奥州市在宅療養難病患者のための交流会・相談会

日時…10月15日(日)
会場…江刺総合支所
患者様42名、支援者様17名、計59名にご参加いただきました。
運営にあたっては関係機関の方々にもご協力いただきました。

参加された皆様からは、「交流することが出来て良かった」「大変なのは自分だけではないと思えた」「もっと交流

の時間が欲しかった」等
のお声をいただきました。



当日の様子

○第3回理事会

日時..11月14日(火)
会場..ふれあいランド岩手・z o o m



第3回理事会

○田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム
第10期助成事業報告会

日時..10月24日(火)
会場..田辺三菱製薬東京本社
川下理事、根田支援員が出席しました。

○全国難病センター研究会

第39回研究大会

日時..12月7日(木)
12月8日(金)
会場..沖縄産業支援センター

菊池副代表と菊池支援員が参加しました。

○県南交流会

日時..11月8日(水)
12月13日(水)
会場..奥州市水沢地域交流館アスパ

○難病連ミーティング

日時..11月2日(木)
会場..ふれあいランド岩手・z o o m

難病相談・支援センター

○久慈保健所 パーキンソン病と家族のための交流会

日時..10月18日(水)
会場..久慈保健所

○高次脳機能障害ピカサポーター養成講座(全4回)

日時..10月21日(土)
11月4日(土)
11月18日(土)
12月2日(土)

会場..岩手県自治会館(盛岡市)他

○難病患者支援従事者研修

日時..10月23日(月)
10月24日(火)
会場..z o o m

○大船渡保健所 神経難病交流会

日時..10月24日(火)
会場..大船渡保健所

○北いわて介護福祉産学勉強会

日時..11月16日(木)
会場..洋野町にぎわい創造交流施設 ヒロノット

○吹田徳洲会病院 医療講演会

相続講座(第1回)相続の基本及び相続発生の後続きについて

日時..10月31日(火)
会場..z o o m

○集まれ!アイライン

日時..11月25日(土)
会場..花巻市総合体育館

○盛岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

わっほろカフェ
日時..10月28日(土)
会場..盛岡市保健所

○小慢自立支援センター

主催..盛岡市母子健康課・いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議
慢性疾病・難病班

共催..岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

○令和5年度 第2回盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会

日時..11月28日(火)
会場..盛岡市中央公民館

○小慢さぽーとせんたー医療講演会

ほろこい先生教えて医療的ケア児の地域と生活
赤鼻せんせい教えてトレス時代の子の見えな
い思い

日時..10月21日(土)
会場..z o o m

○難病・慢性疾患全国フォーラム2023

日時..11月18日(土)
会場..z o o m

○2023年度日本ソーシャルワーク教育学校連盟東北ブロック研修会

日時..11月4日(土)
会場..東北福祉大学 仙台駅東口キャンパス

〇岩手県障害者ピアサポーター研修(基礎研修)

日時..11月23日(木)
11月24日(金)
会場..アイーナ(盛岡市)

今後の活動予定

ORDD in いわて2024

日時..2月24日(土)
会場..ふれあいランド岩手
ふれあいホール
来年2月に世界希

少・難治性疾患の日(RDD)のイベントを開催する予定です。

患者さんの体験発表と、演奏会を予定しております。詳細が決まりましたら難病連ホームページ等でお知らせ致します。

障がい者芸術祭

〇岩手県障がい者文化芸術祭

応募作品展

日時..11月23日(木)
12月18日(月)

会場..ふれあいランド岩手
エントランスホール
絵画・書道・写真・工芸・文芸の作品が展示されています。

記念式典(終了)

日時..12月10日(日)
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が行われました。

難病連からは6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、文芸部門では佐藤明子さんが入賞されました。

した。おめでとうございます。

ふれあい音楽祭2023

日時..12月17日(日)
会場..ふれあいランド岩手
ふれあいホール

難病連からはふれあいコール、コールひまわり、ほのぼのコールが出演します。

〇盛岡市障がい者芸術文化祭(終了)

日時..12月9日(土)
12月11日(月)
会場..プラザおでつて(盛岡市)

難病連からは5名の作品を出展いたしました。



加盟団体の活動

〇全国パーキンソン病友の会 岩手県支部

盛岡地区みゆき会交流会
日時..11月8日(水)
県南地区すみれ会交流会
日時..11月15日(水)

二戸地区パーキンソン病療養者とご家族の交流会
日時..11月15日(水)

沿岸北部すらん会交流会

北海道・東北支部オンライン交流会
日時..11月16日(木)

〇日本ALS協会岩手県支部
日時..11月26日(日)

県南交流会
日時..10月27日(金)
会場..奥州市水沢地区センター

〇日本てんかん協会岩手県支部(波の会)

市民公開講座

日時..11月19日(日)
会場..大船渡総合福祉センター

〇岩手県腎臓小脳変性症友の会・夢現舎ほのぼのホーム

2023「収穫感謝祭」
日時..11月19日(日)
会場..夢現舎 ほのぼのホーム

〇いわてIBD北海道・東北エリア交流会

日時..10月14日(土)
会場..トークネットホール 仙台

〇岩手県網膜色素変性症協会

学習会&一泊交流会
日時..10月21日(土)
10月22日(日)
会場..マリオス(盛岡市) 赤い風車(雫石町)



**○全国腎臓損傷者連合会
岩手県支部**
令和5年度第1回ポツ
ン大会

日時：10月28日(土)
会場：ふれあいランド岩手

今後の活動予定

**○全国心臓病の子どもを
守る会岩手県支部**
クリスマス会

日時：12月17日(日)
会場：盛岡市西部公民館

**○全国腎臓損傷者連合会
岩手県支部**

令和5年度第2回ポツ
ン大会

日時：12月23日(土)
会場：ふれあいランド岩手

**○日本ALS協会岩手
県支部 盛岡交流会**

日時：12月16日(土)
会場：ふれあいランド岩手
会議室

お知らせ

盛岡市保健所・岩手県
県央保健所が実施主体
となって難病医療講演
会・相談交流会が行われ
ます。詳細は難病連まで
お問い合わせください。

**○令和5年度難病医療
講演会・相談交流会**
網膜色素変性症について
病気とともに生きる

日時：1月27日(土)
13時30分～15時40分
会場：アイーナ6階
団体活動室

**○令和5年度難病医療
講演会・相談交流会**
もやもや病と治療とケア
の最新情報

日時：2月4日(日)
13時30分～15時40分
会場：盛岡市保健所
7階大ホール



サークル活動

○ふれあいサークル
日時：1月13日(土)
13時30分
会場：ふれあいランド岩手
調理実習室

○ほのぼのサークル
日時：12月16日(土)
1月29日(月)
10時
会場：ほのぼのホール(乙部)

○コーひまわり
※1月・2月はお休
みます。

○生け花教室
※都合によりしばら
くお休みします。

**○Showa笑学校
いわてなんれん分校**
日時：1月12日(金)
13時30分

会場：ふれあいランド岩手
調理実習室

会費・寄付の御礼

順不同・敬称略
(令和5年10月1日～11月
30日)

○賛助会費
千葉洋子(盛岡市)、高橋
美香子、フォークの森
高橋信幸

○正会員費
梅田拓也、小野寺廣子

○団体会費
岩手県心筋症の会、全国
筋無力症友の会岩手県
支部(きびだんごの会)

○寄付
梅田拓也、全国筋無力症
友の会岩手県支部(きび
だんごの会)、高山瞳・仁
志、まちなか音楽マルシ
エ、みちのくコカ・コー
ラボトリング株式会社

自販機支援金(一関修紅
高等学校、株式会社地の
塩モーリオ、吉川敦子、
特定非営利活動法人ハ
ートピュア盛岡)、丸大
食品株式会社

発行後記

盛岡で開催された2
つの第九のコンサート
を聴きに行きました。と
ても素晴らしい演奏で、
数日経った今も楽しい
気持ちでいっぱいです。
来年もたくさんコンサ
ートに行きたいです。
(庄子)

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