停電

が

て

IJ

旧

の

め

ども立

て

らげる暖房や水

ゃ

状況です。

日

旧

を願うと

۲

災された方々

供 ゃ ベ 和

給の方法等々。

特

定避

支援物資の仕分け

難場所の

卜

イ

が断水、

だに

多く

の

戸

数

難

指導、 に 11 うございます。 (, なりまし 旧 あ たします。 年中 け ご支援宜 ŧ は L た。 大 て 変お お 本年もご しく め で お 世 話 ٧

半島 起の 数 の の あ 全壊・半壊、 方々も多く、 死 元 陥没、 ij 者 日に令和6 地 湿震が発 ゃ Ċ 寸断 ŧ 日以上 だに 生し また建 などの 道 年 路 多 た 不 能 の 降 物 明 数 登

> げ ら ゚ます。 か 36 お 見 舞 () 申 L 上

とです。 多 し 節 北は ŧ 1, さ 経 1, 連 れてい ・らっ くあ たこと に津 陸 ありましたが、 かと感じまし 験 死 残念なこと 1 さ が様々な面で の 月 りました。寒さを 雪 1 波 今までの ٧ ゃ な な や る の 3 火災が ど 降る (, る 方 月 類似 ۲ Q の は 寒 が の で 震災 東 () 災 点 (1 発 北 違 は 生 う 多 害 特 生 季 < 関 が ۲ 1, な

> な の

ŧ

急

がれ に留

る

と思 る 様

1)

ま

め

な

備 を

難

病連

としても

治

体

こにすべ

て

頼

なく、自分た

5

東

٧

害

を想定し

被

害

の

品 大目 とを 限に スト 福祉避難所に食料、 く要望してきました。 レなどの準備、 信じられな す。 準 ような準 いでしょうか 蓄 所 ガスや発電機、毛布・ 薬や生理用品、 備を急ぐべ 標 災 抑えることに が に 災害関連死を最小 国や県でもこの 害に備えての ブなどの の一つにし な 毛 いことです。 備をするこ や 食 周知を強 きで など 暖 料 て な ۲ 房 品 最 IJ は そ 1 用 は  $\sigma$ 最小限 な被 さらに す。 えが 近々 源 地 最 大 ができることや、 るのでは 国や自 想されま トに 以 城 き

の が

4

つ

の震災

ょ

大きな

被

害

が

予 IJ

6す。過-

去の

様

Q

大津波 あ 日 に 能登半島地震と、 そして ま 度と 阪神・ 本大震災、 4 かない 回 今回の ŧ この後も更に 淡路大震災、 起きて 何百年に一 かの大地震、 熊本地 令和 6 30 千年に 年の しま 震 年 度 東 間

え 連

携

义

つ

てい

1

ば

なら を

な

۷

思 か できること

を

緒

に

がりで助けあ

準

備

仲

間同

! 士の

横

の

最近報道 地 どこかによっ き上げられ 発 ς されまし 震発 トラフ 生す 90 生 る パ 地 が 確 1 30 率 セ 年 宮

内

に 70

県沖

い

南

## 〇国会請願署名の御礼と

引

な推 特定 だき、 ざいました。 署名にご協 長期慢性疾病・小児慢 ておりました、 前々号、 進 疾 誠にあり を求 病対策の 前号でお め 力 る L が 総 とうご て請 難病 合 願 1, た 書 的

病の会で |,839 |,839 原病 の (ビオラの会) で、ご報告いたし 1 Cオラの会)で 10 k病友の会岩手県支架 名が集まり 月 31 日現在、 岩手県腎臓 ŧ 全国 L ま 難 た 筆 す

県や、

全国

の同じ思

() 北

を

#### 代 表理

佐 藤 邦 夫

#### 講演会· 5年度難病 医 療

٧ 央保 な 盛岡市保健所・ 健所 て 難 が実施 病 医 療 主 講 手 体 県 演

日

. 時

月 0

13 0

日

(土)

場

Ζ

0

0

m

١

月 12

日

金

流 会 J

会場

Z 1

m

立

花

副

代

表が

参

加

L

I

まし

TSK 通巻 2974 号

した。 共催さ 県支部と 変性症協会・もやもや病 ました。 の の患者と家族の会 会 相談交流会が 東北ブロック岩手 せて 岩手県網膜色素 共に ζ, 難 ただき 病 行 (もや 連 わ ŧ は 1

#### 5 日 時 柄気とともに生きる~ 膜色素変性症について ١ 月 27 日 (土)

・もやもや病~ 会場:アイー ナ (盛岡市

#### 日時: アの最新情報~ 2 月 4 治療とケ 日 日日

P 盛岡市保 全国難病連交 健 所 日 〇宮古保健所 会(小慢児童家族対象) 時 難病相談・支援センター

会場

### のいわて 難病支援セミナ

会場 日 時 1 Z 月 0 20 0 日 m 土

#### の交流会 0 福島県難病連・福 病相談支援センターと 馬県

会場: 日 時… I Z 月 0 24 0 日 m 水

援員 中 ·村業務執行理 5 名が参加しま 事、 支

## 〇難病連ミーティング

時 12 月 16 日 (土)

日

2 月  $\prod$ 1 日 (木)

ふれあいランド 月 日 木

会場: 手 Z 0 0 m

## 小児慢性特定疾病医療講の小慢さぽーとせんだー

子どもの泌尿器科~排尿 に問題を抱える児とケア

会場 日 時 12 Z 月 0 9 0 日 m (土)

#### **のゲートキー** 成セミナー 2023 / 指

日 時 12 月 15 日 金

### 〇陣がいのある子どもと 家族ケア研修会

会場: 日 時… ١ 月 28 日

### ワークショス 〇難病医学研究財団

会場 日 時 ١ Z 月 0 31 0 日 m 水)

#### 会(小慢児童家族対象) 〇宮古保健所 慢自立支援 センター

会場 日 時 ١ Ζ 月 12 0 0 日 m へ 金

日 会 場 1 Ζ 月 0 0 日 m (土)

### シャルワーク学会東北ブロ ック大会 〇23年度日本学校ソ

子どもの権利の実現に向 けて~教育現場における

日 時 2 月 3 日 (土)

# 会場:プラザおでっ

アイー (日)

### 〇令和 5 年度「ワークラ しごとと、かぞくと、わた イフバランスセミナー」

会 日時 場 . . z 12 月 0 22 0 日 m 金

### 〇岩手県障害者ピアサポ —上研修(専門研修)

時 12 月 21 日 (木)

日

会場:ふれあいランド岩手 12 月 22 日 金)

## 〇いわて難病支援セミナ

時 20

ジをご覧ください。

子どもアドポカシーとは

#### 日 **|運営協議会** 〇難病相談・支援センタ . 時 2 月 22 日 (木)

会場

ふれあい

ランド岩

手

z

0

m

会場 . . z 0 0 m

7

## 今後の活動予定

#### O Ř D わて20 D i n 2 4

手・ 会場:ふれあ 日 時 z .. 2 月 0 0 () 24 ・ランド m 日 (土)

ベントを開催します。 の 日 世界希少・ 患者さんの体験 R D 難 D 治 性 の 発 疾 イ

海、 などです。 ております。 による演奏会を予定 ٢ ヴァイオリンとお 春よ来い、 細については お楽しみに 曲目は 花は咲 3 春 ペ ! の



15th RDD Japan MATSURI together! ~ ~Let's celebrate the

#### RDD in いわて2024

日時:2月24日(土) 10時~12時

会場:ふれあいランド岩手ふれあいホール・Zoom

参加費:無料

予約:会場参加は不要·Zoom参加は必要(メール)

主催:岩手県難病·疾病団体連絡協議会

(019-614-0711·iwanan@io.ocn.ne.jp)

#### 開催プログラム

- 〇講演(体験発表)
- ・阿部 類(もやの会)
- ・達下 英明(脊髄小脳変性症友の会)
- ○演奏会(ヴァイオリン・お箏)
- ・ヴァイオリン 髙山 仁志 (もやの会)
- ・お筝 佐々木 理葵

世界中の希少・難治性疾患の患者数を 世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease 最終日が定義日となっています。2008年 ってなぁに? 治療法、関係者や周囲からの理解などが 不足している現状があります。

あわせると3億人と推定されます。しかし、 Day, RDD)は、世界中の希少・難治性疾患 からヨーロッパでスタートした本領域世界 一疾患ごとの患者数が少ないため病気に の患者さんやご家族にとって、より良い診 最大の社会啓発イベントであり、日本でも ついてわからないことも多く、診断機会や 断や治療による生活の質(QOL)の向上を その趣旨に賛同して2010年から全国で 目指す活動です。

うるう年の「Rareな日」にあわせ、毎年2月 がる機会をつくっています。

開催し、患者や家族同士、関係者らがつな



主催:RDD Japan事務局 rdd@asrid.org





#### zoom 参加申込フォーム

https://forms.gle/EZypvhDz wmX5t9mV9

令和 5 年度

第

2

一ボッ

盛岡交流会

会場:ふれあ

いランド岩手

日 時 · 12

月

16

日

 $\Xi$ 

県支部 〇日本

A

S

協会岩手

館アスピア

の会

岩手県支部

〇全国パーキンソ

スミレ会の交流会

県南地区パーキンソン病

### 日

会場 時 奥 3 4 州 月 13 月 市 10 水 沢 日 日 //地域交

(水) (水)

## 加盟国際の活動

会場:水沢南地区センター 日 時 · 3 月13 10 時 ~ 12 日 時 水)

交流会 逸野地区パーキンソン病

日 時… 3 13 時 月 5 22 15 日 時 金

会場: 遠野市総合福 祉 セ

#### 県支部 〇日本 A L S 協会岩手

守る会岩手県支部

クリスマス会

〇全国心臓病の子どもを

ター

会議室

理事会

会場:

盛岡市西

部公民館

日

時

12

月

17

日

**目** 

日 時 2 月 18 日 日

会

会場:ふれあいランド岩手

## 〇岩手県網膜色素変性症

新年お楽しみ交流会&オ

日 ノフイン講演会 時 . . 2 月 25 日 日

会場

東家

ア

イ

1

ナ

会場:ふれあいランド岩手

日

時

12

月

23

日

 $\Xi$ 

チャ大会

## 

日

時

2

月

16

金

金

今後の活動予定

## 〇ふれあいコール

13 3

時 月

30 22

分 日 日

時 2 3 月 17 日

日

会場:ふれあいランド岩手 理実習室

## 〇ほのぼのコール

時 2 月 26 日 **月** 

日

3 月 25 日 月 月

10 時 5

会場:ほのぼのホー ル(乙部)

## 〇コールひまわり

日 3 月 24 日 (日)

場 花巻まなび 13 時 30 分 学 遠

音楽室

## 〇生け花教室

平澤悦二、

菊池健二、

Ш

信

坂本健、

和川正

孝、

和徳、

及川執、

、海鋒徹

海鋒守、安部清一、

庄司

常谷賀江、

のご寄付

ま **※** す。 都合によ IJ お 休 み

0 Š わてなんれん分校 a 笑学校

ち

くコ の

カ

コ

ーラボ

編集者

発行者

1-12-6

頒価 100円

美子、

新渡戸悦子、

フ 田

オ 久

一般社団法人岩手県難病

·疾病団体連絡協議会

ふれあいランド岩手内

2 の

森

髙橋信幸、

岩舘佐吉・優子、

吉

〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳 8-1-3

〒980-0874 宮城県仙台市青葉区角五郎

東北障害者団体定期刊行物協会

13 時 月 30 16 分 日 (土)  $\Xi$ 会場:ふれあいランド岩手

調理実習室

会質。乙等個の質礼

〇贊助会費 6年1月31 (令和 5 年 12 略 日 月 1 日 5 令 和

順不同

敬

称

千葉誠子、 田 幸悦、 伊 >勢志穂 八 木 郁 子、

根

料 感

### 〇正会員費

佐々木賢治

鈴木とくえ、

(庄子

後は てい まし きます。 た か り数が 日用品を点検 定 ß たり た。 期 な 防災グッ 的 ι, 期限が切 した 足りなく ۲ に 見 改 の ズ め 直 や 補 n て l

支援金 IJ ュ 営 IJ オ、 利 ン 株式会社地の 活 グ 吉川敦子、 動 (一関修紅高等学 株 法 式 会 社 )塩モ I 特定 自 販 1 非 機 1

ア盛岡 災 害 は 1, つ 起 2 る 今 充 食 て な て 実 か

ゎ

つ