

TSK いわてなんれん 130号

代表
就任挨拶



代表理事

佐藤 邦夫

この度難病・疾病団体連絡協議会の代表に就任いたしました佐藤邦夫と申します。皆さんご存知の通りこの難病連を立ち上げ、20年以上に渡り支援活動を行なってきた千葉健一さんが、この3月ご逝去なされました。

その活動に心から敬意と感謝を表するものであります。そのような偉大な前代表の後を引き継ぐことになったわけですが、自分ができると決意致しました。難病に指定されている病

気は現在（令和元年7月1日）333ありますが、子供の疾病はその倍以上の762にも及ぶ病気があるとお聞きします。それだけの多くの子供さん達や親御さんを始め、ご家族の方々、関係者の方々が病気と戦い、心配し不安を抱えて日々ご苦労なさっているものと想像いたします。難病もそうですが小児の疾病も一般に知られていないのが現状です。病気を持った子供たち、家族の実態を広く県民に訴え理解してもらいながら、岩手県や各市町村の支援が及ぶような活動をするつもりです。様々な要望やご意見などお寄せ下さい。皆で力を合わせて頑張りましょう！

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

自己紹介

◎出身地

奥州市

◎生年月日

昭和22年5月30日

◎血液型

A型

◎家族構成

妻・子2人

◎ご先祖様

佐藤栄一（父）

・岩手県立一関市聾学校

校長先生（書家）

◎趣味

山菜採り・スポーツ

◎好きな食べ物

麺類・ギョーザ

◎好きな芸能人

宮本浩次

（元エレファ

ントカシマシ）

◎好きな場所

秘密の場所（・・・）

◎好きな四字熟語

切磋琢磨

◎似ている芸能人

アランドロン

（昔、髪があつた）



◎あだ名

まぐる（常に止まらず

動いている性格）

◎入っていた部活

小学校・バスケット

中学校・バスケット

高校・応援団

・書道

◎座右の銘

「成るようになる」

沢山質問させていた

きました。

これからも、どうぞ宜

しくお願いいたします。

難病連4月～5月までの活動報告

○第1回理事会

～難病連主催
4月27日(火) ふれあいランド岩手で開催しました。佐藤邦夫理事が代表理事に選任され、満場一致で就任されました。

○難病連絡会

～難病連主催
今年度の定時総会は、書面表決で行われました。

報告事項

- ・令和2年度事業報告
- ・令和2年度計算書類承認の件

正会員の議決権行使書が過半数以上提出され、すべての議案は賛成多数により承認されました。

○岩手県庁・市役所訪問

5月11日(月) 新代表理事佐藤邦夫氏と副代表理事ほか職員2名で、担当部署へ新代表理事就任の挨拶へ参りました。

○パーキンソン病ウエブ市民公開講座

～全国パーキンソン病友の会
岩手県支部主催
5月15日(土)にオンラインで開催されました。岩手県支部長蛙田様から挨拶があり、「みんなが学ぶパーキンソン病」と題して岩手医科大学神経内科・老年科分野教授 前田先生より「進化したパーキンソン病の画像治療」として脳神経外科学講座講師 西川先生より講演をいただきました。

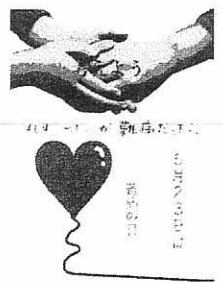


○知的・精神・発達障がい者への支援について考える

～NPO法人岩手地域総合研究所「くらし・福祉」調査研究部主催
5月24日(月)にプラザおでつて3階大会議室で(福)岩手更生会障がい者支援施設緑生園業務課長 玉山恵理子様ほか3名の公開講座を受講しました。

○難病の日の啓発活動

～岩手県難病連主催
5月23日の「難病の日」について、昨年度と同様に街頭に立つて啓発活動は行わず、今年度も各市町村役場と、岩手県各保健所、市町村保健センター、県内の病院にポスターの掲示をお願い致しました。毎日新聞社と岩手日報社の取材があり当日に紙面掲載されました。



〈ポスター〉

小慢自立支援センター関係機関への挨拶

5月17日(木) いわてチルドレンズヘルスケア・盛岡市子ども未来部へ挨拶を行いました。

難病相談支援センターオンライン医療講演講座

・4月16日(金)
運動で伸ばそう健康寿命
～札幌東徳洲会病院主催

・5月15日(土) 大阪における成人ダウン症患者の移行期医療を考える
～大阪府移行期医療支援センター主催

・6月3日(木)
多発性硬化症／視神経脊髄炎医療講演会
～沖縄難病相談支援センター主催

令和3年5月23日

(日曜日)岩手新聞より

新型コロナウイルスの感染拡大で、県内の難病患者が高い緊張を強いられている。感染を恐れていて外出を控える中、ワクチン接種への期待は大きい。高齢者の後に優先接種が始まるが、副反応への不安や対象者把握に向けた県と市町村の情報共有などの課題もある。23日は2014年の難病法制定を記念した「難病の日」。生活や活動への負担が増す中、速やかな接種体制の構築が求められる。

(一部内容)

難病の日 県内に1万人

5月23日は「難病の日」。難病患者や家族の思いを多くの人に理解してもらいたいと日本難病・疾病団体協議会（JPA）が2018年に登録した。難病患者には、いまだ就職など社会参加への壁があり、偏見も残る。新型コロナウイルスの感染拡大で重症化リスクという新たな不安も生まれている。【日向米華】

難病は原因不明で治療が難しい疾病のこと。国が医療費助成の対象としている「指定難病」は333疾患あり、身体だけでなく、精神的、経済的にも長期にわたり支障をきたす。県によると、県内の患者数は2021年3月末時点で1万7人。県難病・疾病団体連絡協議会（県難病連）には、全身の筋力が徐々に低下する筋萎縮性側索硬化症（ALS）や腎臓病など33の難病患者団体が加盟する。

「週刊の理解もっと必要」

「難病の日」
令和3年5月23日（日曜日）
毎日新聞より掲載記事

コロナ禍 新たな不安も

年延長したが、今年度は感染しないよう外出は郵送による手続きも控えているので、今年可能ながら更新が必要も延長してほしかった。歩行障害を伴う「HITLER関連脊髄症」を患う川下真由美さん(53)は「提出書類には病院の診断書が必要なこともある。内部障害を抱え、周囲



難病への理解を呼び掛ける県難病・疾病団体連絡協議会の加盟団体メンバーと県難病相談支援センターの支援員＝盛岡市内で

社会への壁も依然 難病患者の多くが外見からは分かりにくい。内部障害を抱え、周囲から理解されないこともある。神博子さん(50)は20歳で関節痛や発熱などの症状が出る「混合性結合組織病」と診断。寒いと指が白くなったり微熱が出たりするが、同僚らから「怠けている」と思われ、職場を転々とした時期があったという。日本てんかん協会県支部の矢羽々京子支部長(88)は「就職の際、患者本人が自信がなかったり、受け入れる事業者側も（突然倒れたりする）怖いという印象を持っている」と指摘し、理解を求め、

また、患者の中には診断されるまで病気に気付かない人もいる。タクシー運転手をしていた川下さんは30代後半で病気が判明するまで、運転中にブレーキの踏み込みが浅いと感じたり、平らな地面で足がもつれたりすることがあっても「子どものために頑張って働く

時期だからと問題視なかった」という。腎臓病を患う島崎至さん(52)も目立った兆候がなく、「心の整理が早く前に人口透析が始まった」と話す。

県難病連代表理事の佐藤邦夫さん(73)は「難病はいつ誰がどこでなるか分からない。偏見や社会参加への難しさが依然として課題で、地方では理解が得られないと病気を隠す人もいる。周囲からの理解がもっと必要だ」と力を込める。



患者会活動

OPAKINソン病療養者と家族の会

- 三密を避け感染症対策を行いながら実施
- 6月12日（土）
内容…交流会
時間…13時半
会場…アイーナ
- 6月20日（日）
内容…太極拳
時間…13時半
会場…アイーナ6階
- 7月10日（土）
内容…電車旅行
会場…一関、平泉
申し込みは別紙
参加費五千元
- 7月24日（土）
内容…交流会
時間…13時半
会場…アイーナ6階

サークル活動

○ほのぼののコール

会場…ほのぼののホール

日時…10時～

6月28日(月)

7月26日(月)

○ふれあいコール

会場…ふれあいホール

日時…10時30分～

6月12日(土)

6月26日(土)

7月3日(土)

7月17日(土)

※次のサークルは、新型コロナウイルス感染症、感染拡大予防のため活動は未定です。

○コールひまわり

○SHOWA笑学校

○車いすダンス

○生け花



お知らせ



東京五輪聖火リレー

に本県聖火ランナーとして、6月18日(金)午前9時10分～一関文化センタースタートに、第二走者として、業務執行理事の小野寺廣子氏が走行致します。

見学に行かれる方は、密にならないよう、ソーシャルディスタンスを保ちながら応援しましょう。

会費・寄付の御礼

順不同・敬称略

(4月16日～6月1日)

○賛助会費

藤原盛、工藤昭子、岩手県議会議員軽石義則、阿部健治、村井禎子、周尾昭作、こずかた法律事務所 所弁護士石橋乙秀、高橋

悦子、藤元眞紀子、泉田裕樹、高橋ひかる、遠藤五郎、及川清仁、畠山貞子、大塚義博、阿部憲男、吉田悠子、佐熊晋、佐々木喜代子、赤坂康子、狩野敦、小林高、盛岡市議

会議員櫻裕子、内藤千代子、渡辺典子、佐藤文枝、育実、大井清文、盛岡市議会議員天沼久純、盛岡市議会議員浅沼克人、吉田洋治、浦尾照子、小野寺有一、猪又涼太・正敏、野村暢郎、岩手県議會議員小野共、千葉洋子(北上)、三上幹男、鈴木淑子、山下キヌ、産婦人科内科

幸クリニック山本幸一、須田美喜子、いしどりや眼科院長玉木光子、吉田消化器科内科院長吉田俊巳、小林マリ子、三島弘太郎・史子・陽子、盛岡市議會議員大石仁雄、千葉千代子、みちのく療育園施設長伊東宗行、佐

藤純一・照美、生方靖子、岩手県議會議員神崎浩之

○正会員費

矢羽々京子、小野寺廣子、高橋義光、真鳥美輪、米澤順子、蛙田幸一、鈴木司、齋藤茂登子、阿部徳乃

○団体会費

全国てんかん協会岩手県支部、岩手県網膜色素変性症協会、全国膠原病友の会岩手県支部、全国パーキンソン病友の会岩手県支部、ポルフィリン症友の会、すみれ会、もやもや病の患者と家族の会東北ブロック岩手県支部

○寄付

匿名、柳内聖香、真鳥美輪、佐藤明子、柳内茜里、齋藤茂登子

○支援自動販売機

みどりの郷、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

―、地の塩モーリオ、吉川敦子
―ありがとうございます

写真後記

6月になりました。都南地区は田植えも終わり早苗と水との美しい田園風景です。

今日、今年初めて高らかに鳴いている郭公の声もききました。4月の初めには、故千葉健一代表のお見送りに北山の「やすらぎの丘」に行った時は、鶯が鳴いておりました。「あれ!千葉代表がウグイスになってきているのかな。」

季節は日々進んでおります。コロナのワクチン接種が皆様の安心になりますように祈りながら。 根田

