

TSK

131号

いわてなんれん

毎日暑い日が続いて
います。皆さんお元気
ですか？

私が住む奥州市江刺
愛宕も37度、36・5度
など全国で一番の暑い
日が記録されるなど、考
えられない猛暑が続い
ています。今まで愛宕を
「おだき」と読んでもら
うことはほとんどあり
ませんでしたが、暑さ、
寒さが岩手県内でトッ
プクラスの気温が度々
記録されることから、
「えさしおだき」と天気
予報のたびに読まれる
ようになり、今回は全国

で「えさしおだき」が放
送されました。そうい
う意味で「愛宕」を「おだ
き」と呼んでくれる人も
多くなったのではない
かと思っています。

さて先日岩手県議会
にお邪魔して各会派を
回り（一部回れなかつた
会派もありました）、難
病連の賛助会員に加入
をお願いしてきました。
お願ひして頂きました。
ありがたいことに半数
を超える議員の方々に
加入して頂きました。今
後は更に足を運び、難病
や子供の疾病の事を理
解していただきながら、

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

要望や請願などお願い
すべく活動をしていき
たいと考えています。ま
た行政とは別に難病・疾
病団体と県会議員との
話し合いなども計画し
たいと思っています。
厳しい暑さがまだま
だ続くと思えますし、コ
ロナも終息の兆しが見
えません。体調には十分
に気を配り、オリンピック
ク、パラリンピックから
少しでも勇気をもらい
ながら過ごしていきま
しょう！

代表理事 佐藤邦夫



難病連6月～8月
までの活動報告

★岩手県難病連加盟
団体の総会も終盤に

一般社団法人日本AL
S協会岩手県支部

6月19日 書面

岩手県網膜色素変性症
協会

6月20日 書面

一般社団法人全国心臓
病の子どもを守る会

岩手県支部

6月27日 書面

★JPA総会 書面

評議員登録 二名

代表理事 佐藤邦夫

副代表理事 立花弘之

★佐藤邦夫代表理事

第37回VHONet東

北学習会へオンライン

参加致しました。

★東京オリンピック・パラ
リンピック聖火ランナー



6月18日、奥州市在
住重症筋無力症患者 小
野寺廣子さんが無事完
走。密を避けるため現地
応援はできませんでした
が、画面に映った勇姿に
思わず【拍手】で応援。
こやかないつもの笑顔が
とてもすてきでした。

★岩手県に要望

7月28日（水）、難病
連は佐藤邦夫代表理事
ら3人で県庁を訪れ、災
害時の福祉避難所の設置
などの要望をして参りま
した。

ザクールの活動報告

★合唱団活動

・ふれあいコール
会場…ふれあいホール
時間…10時30分
開催日…6月26日(土)
7月17日(土)

・ほのぼのコール
会場…ほのぼのホール
時間…10時～11時
開催日…6月28日(月)
7月26日(月)

小児自立支援センター
6月～8月までの
活動報告

オンライン研修参加

○6月13日(日)
13時～14時

第22回岩手県理学療法士学術大会 公開講座
「ありがと」が循環する社会と居場所と役割を支えるテクノロジー

○6月27日(日)
10時～12時
小児期発症慢性疾患を持つ子どもの現状と移行支援

○7月8日(木)
12時30分～16時
第39回岩手県精神保健福祉家族大会 気仙大会
「家族と本人がいきいきと暮らすためには」

○7月9日(金)
15時～17時
令和3年度医療的ケア児コーディネーター等養成研修終了者の意見交換会

○7月10日(土)
13時～16時
第4回障がいのある子どもと家族のケア研修会
2021年第一回『子どもと家族の生活を支えるために』

○7月10日(土)
13時30分～16時30分
第42回子どもの難病シンポジウム 子どもの居場所を作ろう!

○7月11日(日)
10時～12時
第37回VHOnline
東北学習会

○7月17日(土)
13時～14時30分
JDサマーセミナー
2021 人権と優生思想 やまゆり園事件から5年、私たちに問われること

○7月20日(土)
13時～16時45分
岩手県地域生活定着支援研修会 地域共生社会の実現に向けた地域づくり

○7月25日(日)
9時～
第44回てんかん基礎講座

○7月31日(土)
14時から16時

第一回小児慢性特定疾病医療講演会

オンライン交流会参加

○7月17日(土)
10時30分～11時30分
ねうぼらカフェ 第一回交流会(ダウン症)

主催…盛岡市母子健康課
いわてチルドレンズヘルスケア
※盛岡市母子健康課いわてチルドレンズヘルスケア
ダウンロード症LINEグループ3ピースと繋がりました

協議会

○8月5日(木)
18時15分～20時15分
令和3年度第一回盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会

難病相談支援センター

6月～8月までの
活動報告

オンライン研修参加

○6月7日(月)
お薬の正しい付き合い方

○6月15日(火)
日帰りのできる手術と
いろいろな「痔」のはなし

○6月17日(木)
CT・MRIで分かる病気
こんな症状ございますか?

○6月28日(月)
漢方薬について

○6月30日(水)
口腔乾燥症について

○7月6日(火)
胆のう結石について

○7月13日(火)
肝臓の病気について



～つながる力で希望を現実に イーハトープから未来へ！～

世界網膜の日 in 岩手

2021年

9月26日(日)

オンライン配信

13:00～16:30

昨年からの新型コロナウイルス感染症の拡大により全国的に感染者の増加傾向が続いており、警戒を緩めることはできない状況となっております。そのような中で、「換気の悪い密閉空間、大勢がいる密集場所、間近で会話する密接場面」を伴う状況でのイベント等の自粛が求められており、今年度の世界網膜の日もオンラインでの開催にせざるを得ないことになりました。

そこで「世界網膜の日 in 岩手」当日は、YouTubeによる放送をいたします。視聴の方法は裏面をご参照していただきますよう、お願いいたします。

日程

13:00～開会アトラクション

高山 仁志氏 ヴァイオリン演奏

幼年期から音色が好きで5歳よりヴァイオリンを習い始めましたが10歳の時、脳血管の病がもとで脳出血を起こし三週間意識不明を経験しました。その後右片マヒ、失語症や記憶障害を主症状とする高次脳機能障害者となりました。現在もヴァイオリン演奏が大好きで時々演奏会を開いています。

13:30～開会式

・主催者挨拶

13:40～第25回JRPS研究助成金授与式

・審査講評 ・研究助成受賞者の発表・授与
・受賞者による研究発表

15:15～記念講演

講師：富田 浩史先生（岩手大学工学部生命コース 視覚神経科学研究室教授）

演題：「視力保護・回復を目指した遺伝子治療研究」

16:15～次年度開催協会引継式

・次年度開催協会挨拶

16:25～閉会行事

~~※同時併催 10:00～16:00 803号室~~

~~＝部会交流会＝相談会（アイヤ会 JRPS ユース RP 児をもつ親の会）＝~~

~~＝視覚障害者福祉機器展＝~~

※お断り：オンライン配信のため、部会交流会・相談会、視覚障害者福祉機器展は中止とさせていただきます。

また、進行状況によっては、記念講演の開始時間が変更になることがありますのでご注意ください。当日のアナウンスでご確認していただきますよう、お願いいたします。

[主催] 公益社団法人日本網膜色素変性症協会 (JRPS)

[主管] 岩手県網膜色素変性症協会 (JRPS 岩手)・世界網膜の日 in 岩手実行委員会

[後援] 厚生労働省/公益社団法人 日本眼科医会/社会福祉法人 読売光と愛の事業団/岩手県/盛岡市/岩手県眼科医会/岩手県立視覚障がい者情報センター/岩手県教育委員会/岩手県社会福祉協議会/岩手県難病・疾病団体連絡協議会/盛岡市社会福祉協議会/岩手県身体障害者福祉協会/岩手県視覚障害者福祉協会/岩手日報社/毎日新聞社盛岡支局/読売新聞盛岡支局/朝日新聞盛岡総局/盛岡タイムズ社/岩手放送/岩手めんこいテレビ/NHK 盛岡放送局/テレビ岩手/岩手朝日テレビ

「世界網膜の日」とは

「世界網膜の日」は網膜色素変性症患者の国際団体である「国際網膜協会 (RI)」が加盟各国の団体に呼びかけ、網膜色素変性症等に関して患者・家族等への啓発活動と一般社会での理解と支援を深めてもらう日と定めているものです。毎年9月の最終土曜日を「世界網膜の日」、最終週を「世界網膜週間」とし、全世界統一運動週間として、一斉にいろいろな取り組みが行われています。

日本網膜色素変性症協会 (JRPS) では、この疾病の研究者の皆様を支援するために研究助成を行っており、この (JRPS 研究助成事業) の受賞者への授与式をメインプログラムとした「世界網膜の日」のイベントを毎年開催しています。

私たち日本網膜色素変性症協会は、「世界網膜の日」の開催を通じ日本全国のみなさまにこの病気について知っていただき、一人でも多くの患者とご家族に夢と希望を持って明るく元気に生きていただきたいと思います。

【「世界網膜の日 in 岩手」オンライン中継視聴のご案内】

9月26日(日)に開催されます「世界網膜の日 in 岩手」は、YouTube (ユーチューブ) で生放送いたします。これをご覧いただくには、パソコン、スマートフォン等で、以下のURLにアクセスしていただきますと視聴できます。

<https://youtu.be/aSMqbdccyh8>

当日は、12時30分ごろから放送を始めます。13時までは、画面に「世界網膜の日 in 岩手」の文字を表示します。また、5分おきに「このチャンネルは世界網膜の日 in 岩手の放送です。」と、アナウンスします。これをご確認の上、13時までそのまま待機していただきますようお願いいたします。

【問い合わせ先】

岩手県網膜色素変性症協会・「世界網膜の日 in 岩手」実行委員会
会長・委員長 高橋 義光
〒024-0061 岩手県北上市大通り 2-11-25-301
TEL: 090-4633-8011
E-mail: sekaimoumakunohi_in_iwate@jts-dream.jp

公益社団法人日本網膜色素変性症協会 JRPS
〒140-0013 東京都品川区南大井 2-7-9 アミューズ K ビル 4F
TEL: 03-5753-5156 FAX: 03-5753-5176
E-mail: info@jrps.org

患者会活動報告

〇パーキン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

参加費五千円

・7月24日(土)

内容…交流会

時間…13時半

会場…アイーナ6階

お知らせ

1・岩手県人事委員会

事務局より

「令和3年度障がい者を対象とした岩手県職員採用選考に係る受験案内」が来てましたのでお知らせいたします。

① 受付期間…

R3年8月16日(月)

～9月30日(木)

② 受験資格…

昭和56年4月2日から平成16年4月1日までに生まれた者(年齢が17歳以上40歳未満)

※募集案内の詳細は「難病連」にありますのでお声

掛けをお願いいたします。

(Tel 019-614-0711)



2・世界網膜の日 in 岩手

つながる力で希望を現実に。イーハトーブから未来へ！

開催日時…2021年

9月26日(日)

13時～16時30分

なお、13時からの開会アトラクションには高山仁志氏のヴァイオリン演奏があります。

YouTubeで生放送されます。パソコン、スマートフォン等で視聴できます。

オンライン中継を視聴するURLは

<https://youtu.be/asmbp>

asmbpへアクセス

すると視聴できます。

詳細は別紙をどうぞ。

3. 研修会、講演会の開催ご案内。

難病相談支援センターでは「医療従事者等」を講師とした研修会、講演会を開催します。

YouTube公開ですので興味のある方はご覧ください。

◎第一回目

「難病相談支援員として」

講師…根田豊子(岩手県難病相談支援員)

今後、このような企画を続けて参ります。



<https://youtu.be/6Xe4Ihz42yM>

4. パーキンソン病療養者と家族の会活動今後の予定

○8月28日(土) 13時

30分～15時30分

アイーナで交流会

○9月11日(土) 13時

30分～15時30分

アイーナで交流会

○9月27日(土) 13時

30分～15時30分

ふれあいランドで卓球大会

申し込みは別紙、内履き用ズック持参のこと

フラワーアレンジは毎月一回の予定です。

太極拳は毎月第三日曜日の予定です



5・サークル活動

今後の予定

★合唱団活動



※ほのぼのコール

会場… ほのぼのホール

時間… 10時〜12時

開催日… 8月30日(月)

9時27日(月)

※ふれあいコール

会場… ふれあいホール

開催日時… 8月21日(土)

13時30分

9月11日(土)

13時30分

9月25日(土)

10時30分

※コールひまわり

会場… 矢巾町(ひまわり見学)

開催日… 8月22日(日)



順不同・敬称略

(6月2日〜8月5日)

○賛助会費

晴山巧、千葉昇、吉田耕太郎、保坂信雄、盛岡市議会議員 伊勢志穂、主濱陽子、猪股健治、成田甲子夫、岩手県議会議員 臼澤勉、岩手県議会議員 伊藤勢至、岩手県議会議員 高橋穩至、岩手県議会議員 工藤勝子、岩手県議会議員 川村伸浩、岩手県議会議員 武田哲、岩手県議会議員 千葉伝、岩手県議会議員 山下正勝、岩手県議会議員 城内愛彦、岩手県議会議員 工藤勝博、岩手県議会議員 飯澤匡、岩手県議会議員 千葉絢子、岩手県議会議員 佐々木努、岩手県議会議員 ハクセル美穂子、岩手県議会議員 郷右近浩、中嶋嘉子、岩手県議会議員 千葉秀幸、

岩手県議会議員 千田美津子、岩手県議会議員 五日市王、岩手県議会議員 柳村一、岩手県議会議員 岩渕誠、岩手県議会議員 岩城元、岩手県議会議員 小西和子、岩手県議会議員 菅野ひろのり、澤野典子、岩手県議会議員 佐藤ケイ子、細川光正、細川宮子、岩井智子、吉田典仁、司東礼津子、長山裕子、榎博子、岩手県議会議員 佐々木宣和、盛岡市議會議員 村上貢一

○正会員費

有原淳也、藤井裕康、立花弘之、澤山禎信、植田雅男、中村れい子、稲垣裕一

○団体会費

HTLV-1型関連連脊髄症(HAM)患者会、岩手へモフイリア友の会、岩手県脊髄小脳変性症友の会、一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会岩手県支部、一般社団法人日本ALS協会岩手県支部、いわてIBD、岩手後縦靭帯骨化症(OPLL)の会

○ご寄付

藤原みわ子、西村紀子、ほのぼのホーム、常谷賀江、吉見弘子、千葉悟郎、小野寺敏光

○支援自動販売機

みどりの郷、三和設備工業株式会社、一関修紅高等学校、グリーンケアー、地の塩モーリオ、吉川敦子

くありがとうございます

編集後記

あれほど悩み苦しんだ「コロナ」はやはり猛烈な勢いで変異株を含めて数を増やしていて、岩手県の場合も数字に一喜一憂している状況にあります。「東京2020」も「たごた」しても始まってしまえば、情報が気になり、耳を傾ける自分がいます。ある統計で「親の財産を子供にどのような形で残すのがいいか」で、団塊世代の親は「家などの不動産で…」、次世代は「現金を含めて何も残さない」と分かれています。生きてきた時代で大きな違いがあるようです。さて、皆様はどっち?!?

大橋