

# TSK 136号 いわてなんれん

六月は「水無月」。文字通りでは水が無いですが、定説では「水の月」との事。北海道を除き梅雨の時期で降水量も多い。また、この時期「ジン・ブライド」とも言いますが、この時期は雨量も多く結婚式を挙げる人が少ない事に困ったブライダル業界が始めたとも言われています。

いづれにせよ六月は天候が変わりやすく体調を崩しやすい時期でもあります。昔から季節の変わり目は要注意と良くいわれました。

私はクローン病を発症したのが秋頃でした

が、その後いつも決まって秋頃に体調を崩し再燃を繰り返したり入院・手術等をしました。この事について主治医についても同じ季節に症状が悪化するのとは何か原因があるのか尋ねたら、「色々な病気の中で気圧の変化が影響している可能性がある。」という話を十数年前に聞いたことがあります。

皆さんは「気象病」という名前を聞いた事はありませんか。近年認知されつつある病名で、天候や気象の変化によって症状が現れたり悪化

したりする疾患の総称で「天気病」とも言われているようです。最近テレビで紹介された時、まさしくこの事だったのかと当時の主治医の話の思い起こしたのです。

まだそのメカニズムは明確になっていないようですが、特に気圧の変化により自律神経に乱れが生じるのが原因ではないかと言われています。梅雨の時期は気圧が下がったり、気温の寒暖差が激しかったりするので特に注意が必要かもしれません。あまり考えすぎると良くないですね。要は規則正

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

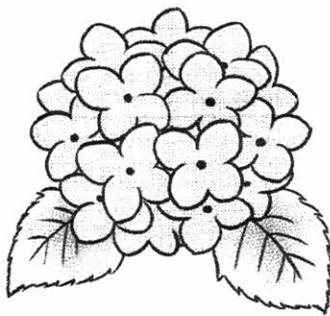
しい生活を送る事が大事なようです。

余談ですが、邪馬台国の卑弥呼がこの気象病ではなかったかという説。雨が降る時期をピタッと当てる能力。シャーマンとして人々から崇められた存在。意外とそうだったのかもしれない。

副代表理事

（いわてIBD）

立花 弘之



## 難病連の活動報告

### ○岩手県議会議員環境福祉委員会現地調査

日時：4月12日（火）

会場：ふれあいランド岩手  
ふれあいホール

岩手県議会の環境福祉委員9名による現地調査がありました。

重症筋無力症友の会から小野寺廣子支部長、ALS協会岩手支部から中村れい子事務局長、岩手県腎臓病の会から島崎至事務局長から、それぞれ立場から現状報告と要望事項を詳しく説明しました。

#### 【要望内容】

（重症筋無力症）

・岩手県から難病患者に助成金を支給して欲しい。

・難病連にプライバシーが保護できる相談室を確保してほしい。  
(ALS協会)

・介護の地域格差を無くして在宅療養がスムーズに出来るようにして欲しい。  
・喀痰吸引ヘルパー養成のため研修の見直しを国に働きかけてほしい。  
(岩手県腎臓病の会)

・透析患者が高齢化し通院が難しい事例があるため送迎支援をして欲しい。  
・透析患者が介護施設に入居できるようにして欲しい。

### ○第1回理事会

↳難病連主催

新型コロナウイルス感染症の拡大予防のため会は書面での同意書

に基づく理事会決議とし、4月に開催しました。

### ○難病連定時総会

↳難病連主催

5月21日(土)  
ふれあいランド岩手  
ふれあいホール

報告事項

・令和3年度事業報告

の内容の件

決議事項

・令和3年度計算書類

承認の件

・定款一部変更の件

・理事及び監事選任の件

すべての議案は賛成多数により承認されました。

これまで就任いただいたおりました理事有原淳也氏ご勇退されました。また理事蛙田幸一氏は令和4年2月28日にご逝去されました。ご

冥福をお祈りいたします。

長い間難病連の活動にご尽力いただきました。本当にありがとうございました。

### ○第2回理事会

↳難病連主催

5月21日(土)総会終了後にふれあいランド岩手で開催されました

役員改選に伴い代表理事、副代表理事、業務執行理事の選任が行われました。

代表理事 佐藤邦夫

副代表理事 立花弘之

副代表理事 菊池信浩

業務執行理事 小野寺廣子

業務執行理事 中村康夫

理事 矢羽々京子

理事 中村れい子

理事 佐々木賢治

新理事 川下真由美

(HTLV-1型)

関連脊髄症患者会

新理事 阿部徳乃

(もやもや病の患者と

家族の会)

理事 島崎至

監事 小林雄吾

監事 真鳥美輪

### ○第18回JPA(一社)

日本難病・疾病団体

協議会総会

5月15日(日)

損保会館大会議室

岩手県からは矢羽々京子理事が出席しました。

### ○国会請願行動

5月16日(月)

JPA総会の翌日

矢羽々京子理事が国会請願書 3050筆を衆議院議員会館に届けました。

### ○令和4年度第1回

盛岡市社会福祉審議会

5月26日(木)

盛岡市総合福祉センター

大橋絹子相談員

### ○難病の日の啓発活動

ポスター掲示

↳難病連主催

5月23日の「難病の日」にちなんで啓発活動として各市町村と岩手県各保健所、市町村保健センター、内丸医療センター等へポスター掲示をお願いしました。またピアサポート研修に参加したところのある一関修紅高校、岩手女子高校、岩手リハビリテーション学院や岩手看護専門学校へポスターとマスクを配布しました。

### 〇難病の日の啓発活動

#### 学校訪問

〓 難病連主催

難病の日にちなんだ啓発活動の一環として5月9日(月)佐藤代表理事と支援員が一関修紅高校を訪問しました。学校関係者、高校生に難病について説明を行いました。

難病の日を紹介するポスターとマスク等贈りました。岩手日日新聞社の取材があり掲載されました。



### 〇第1回県南交流会

6月8日(水)

水沢メイプル

地下1階

久しぶりに筋無力症、網膜色素変性症、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、ALS、ギランバレー症候群の患者と家族の皆さんが集まりました。周尾スミ子さんの伴奏により「おぼろ月夜」など合唱し、楽しい時間を過ごしました。交流会では病気のことや生活のこと、家族の気持ちなど話し、聞くことができ、気持ち晴れたという言葉が聞かれた。

### 難病相談支援センター

#### 〇ピアサポート研修

開催日 6月7日(月)

岩手県難病・疾病団体協議会が主体となりアステラス製薬の後援によりリモートによる研修を実施しました。

講師 伊藤智樹先生(富山大学学術研究部人文科学系 教授)

患者、相談支援員、自立支援員等14名の参加がありました。講義の他にグループセッションがありました。3グループに分けてグループ内でロールプレイングを行い、意見交換や発表を行いました。相手のお話を途中で終わらせるなどの体験を通して、自分と相手の気持ちの寄せ方が難しいと感じました。また同じ患者同士で話すと結論は出さな

くても分かり合えることもあるという声がかれました。

とても良かったという感想が聞かれました。第2回目もあるかもしれませぬ。たくさんの方が参加できるようになれば良いなと思いました。

### 小慢自立支援センター

#### 〇盛岡市とチルドレンスヘルスケアとのミーティング

5月18日(水)盛岡市

子ども未来部、母子健康課、中村主査、いわてチルドレンズヘルス(みちのく療育園メデイカルセンター)伊藤看護師と当事者家族 小笠原綾子様)とオンラインでミーティングを行った。2021年度ダウン症児とご家族交流会の評価と2022年度は盛岡

市と県内の方〃を対象に相談会・交流会を開催できるように協力体制をとっていく。



### 加盟団体の活動

〇総会 終了しました。

#### てんかん協会(波の会)

日時 4月24日(日)  
会場 盛岡市総合福祉センター

福祉センター

**岩手後縦靭帯骨化症**

(OPLL)の会

日時：4月28日（木）  
会場：ふれあいランド岩手

**岩手県腎臓病の会**

日時：5月20日（金）  
会場：ふれあいランド岩手  
オンライン

**精神保健福祉連合会**

日時：5月26日（木）  
会場：ふれあいランド岩手

**パーキンソン友の会**

日時：5月29日（日）  
会場：ふれあいランド岩手

**筋ジストロフィー協会**

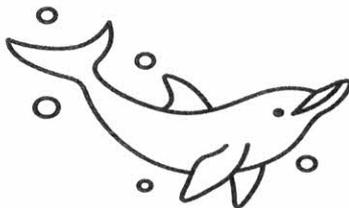
日時：5月29日（日）  
オンライン

**全国脊髄損傷連合会**

岩手県支部

日時：5月20日（金）  
会場：ふれあいランド岩手  
オンライン

オンライン



今後の活動予定

○総会予定です。

**心臓病の子どもを守る会**

日時：6月19日（日）  
会場：ふれあいランド岩手  
オンラインと対面

**筋無力症友の会**

日時：6月20日（月）

今年度も書面でおこな  
います。

**いわてIBD**

日時：未定  
対面形式での開催を考  
えています。会場の候補  
として県公会堂が挙げ  
られています。

**後縦靭帯骨化症**

(OPLL)の会

交流会を行います。  
日時：7月21日（木）  
11時～  
会場：ふれあいランド岩手  
調理実習室

**○県南交流会予定**

日時：7月12日（水）  
10時00分～  
会場：水沢メイプル  
地下1階  
第二会議室

サークル活動

○ほのぼのコール

日時：6月27日（月）  
7月25日（月）  
10時～

会場：ほのぼのホール  
（乙部）

○生け花

日時：7月30日（土）  
13時30分～  
会場：ふれあいランド岩手  
陶芸室

○ふれあいコール

日時：6月18日（土）  
7月16日（土）  
10時30分～

会場：ふれあいランド岩手  
ふれあいホール

○SHOWA笑学校

日時：6月23日（木）  
7月28日（木）

13時30分～  
会場：ふれあいランド岩手  
調理実習室

○コールひまわり

日時：6月26日（日）  
7月24日（日）  
13時30分～

会場：花巻 まなび学園

○車いすダンス

日時：6月30日（木）  
7月28日（木）  
10時30分～

会場：ふれあいランド岩手  
体育館



# もやもや病 全国統一市民公開講座2022

共催:stroke2022・もやもや病研究班・もやの会

日時

2022年6月25日(土)13:30-18:00

開催形式

オンライン開催+全国11会場

自宅のスマホやパソコンでも全国の最寄りの会場でもご参加いただけます!

参加費  
無料  
事前申込制

会場

全国11会場

- ①北海道会場(TKP札幌駅カンファレンスセンターホール2B)
- ②秋田会場(秋田大学医学部本道40周年記念会館)
- ③東北会場(東北大学医学部長陵会館記念ホール)
- ④関東会場(東京ステーションコンファレンス602)
- ⑤北陸会場(富山県民会館611号室)
- ⑥中部会場(名古屋大学医学部附属病院鶴友会館2階大会議室)
- ⑦近畿会場(国立循環器病研究センター病院エントランス棟3F講堂)
- ⑧中国会場(岡山コンベンションセンター301会議室)
- ⑨四国会場(徳島大学病院日亜メディカルホール)
- ⑩九州会場(小倉記念病院4階講堂)
- ⑪福岡会場(久留米シティプラザスタジオ-3)

## ●プログラム(予定)

内 容	
各会場個別講演:もやもや病の診療について	
エビデンスとガイドラインに基づく標準診療とは?	藤村 幹(北海道大学)
どうして仕事や勉強がうまくいかないの?	一もやもや病と脳機能の凸凹について—
	舟木 健史(京都大学)
妊娠分娩で何に注意する?関連遺伝子がつもつ意味合いとは?	高橋 淳(近畿大学)
もやもや病がたまたま見つかったら、どうしたらいいの?	黒田 敏(富山大学)
もやもや病の謎を解く:診断できるようになった出血ハイリスク	
診断基準と重症度分類はどのように改訂されたか?	宮本 享(京都大学)



### 申込方法:事前申込制

「STROKE2022」ホームページ内、市民公開講座ページより参加登録フォームにて申込んでください。  
右記のQRコードをお手持ちの携帯電話やパソコン等で読み取っていただくと申込ページが開きます。  
※オンライン参加される場合は必ずQRコードかホームページよりお申込んでください。

### QRコード等での申込が難しい場合

- もやの会会員の方:もやの会へお問い合わせください。
- もやの会会員でない方:ホームページに掲載しておりますFAX申込用紙にてお申し込みください。

**申込締切** オンライン参加は6/24(金)まで ※現地参加は6/17(金)まで(ただし定員になり次第締切させていただきます)

**参加登録窓口** STROKE2022運営事務局内 日本コンベンションサービス株式会社

TEL:06-6221-5933(営業時間平日9:30~17:30) FAX:06-6221-5939 E-mail:stroke-shimin@convention.co.jp



お申し込みはコチラ

金賞・下寄付の御礼

順不同・敬称略

(令和4月1日～6月10日)

○賛助会費

大塚義博、岩井信之、橋本政樹、鈴木美緒子、大場紘一、及川佐、千葉洋子、浦尾照子、中西秀俊、岩城元及川清仁、浅沼克人、村上義則、伊勢志穂、木村幸弘、軽石義則、天沼久純、川又正人・若菜、高橋礼子、藤元眞紀子、岩手江刺農協、こずかた法律事務所 石橋乙秀、吉田洋治、高橋ひかる、鈴木内科神経内科 鈴木孝輝、小野寺有一、山内誠子、小笠原眼科クリニックス 小笠原孝祐、菊池武人、千葉洋子、泉田裕樹、小西和子、阿部憲男、野村暢郎、渡辺典子、秋山信勝、晴山

巧、阿部加代子、吉田悠子、三上幹男、佐藤ケイ子、大井清文、佐熊晋、千葉伝、山下キ又、産婦人科吉田医院 吉田耕太郎、細矢君子、内藤千代子、狩野敦、赤坂康子、千葉千代子、小林高、岩手医科大学附属病院 医療福祉相談室 熊谷佳保里、吉田消化器科内科 吉田俊巳、今野裕文、川村伸浩、猪股健治、柏紀子、猪又涼太・正敏、千葉昇、菅原由和、いしどりや眼科 玉木光子、伊東宗行、畠山貞子、高橋浩、阿部健治、小瀬川元子、司東礼津子、藤原盛、工藤昭子、佐々木喜代子、生方靖子、小林マリ子

○正会員費

中村康夫、阿部徳乃、藤井裕康、齊藤茂登子、鈴木司、

矢羽々京子、真鳥美輪、千葉和也、稲垣裕一、佐々木賢治、日當万一、下屋敷正樹、中村れい子、米澤順子、植田雅男、立花弘之

○団体会費

岩手県ミトコンドリア病友の会、もやもや病の患者と家族の会(もやの会) 東北ブロック岩手県支部。岩手県へモフィリア友の会、すみれ会(広範囲慢性疼痛等)、岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会、日本てんかん協会岩手県支部(波の会)、岩手県網膜色素変性症協会、岩手後縦靭帯骨化症(OPPL)、全国脊髄損傷連合会岩手県支部、全国膠原病友の会岩手県支部(ビオラの会)、日本ALS協会岩手県支部、いわてIBD、

○ご寄付

匿名、高橋信幸、遠藤五郎、佐藤保子、片山淑子、駒木勝一、須田実花、小笠原社労士事務所、鈴木とくえ、

○ご寄付(はかき)

網膜色素変性症協会 佐藤米子、小野寺みつ子、鈴木とくえ、菅原智子

○支援自動販売機

三和設備工業株式会社、みどりの郷、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、ハートピュア盛岡

ありがとうございます。



この頃は時間がなくて作品を作っていないが絵絹を使って軸造りをしていた。(材料がまだ沢山残っている)

友達8人で「秘姫の会」を結成し、しこたま楽しんでた時期がある。8人のそれぞれの守り本尊を描いて軸にしてプレゼントをした。大変喜んでくれたように思う。守り本尊なので干支の仏さまに好きな花をあしらった作品である。

誕生日に1か月間部屋に飾り安寧を祈ってほしいと各々の個性を感じながら想いを込めて描いた作品である。

6月は自分の誕生日であるが守られているかな? 信じる者は救われる、信じている。

大橋

