

TSK 137号 いわてなんれん

「あづなつす」7月の

記録的な暑さで、体調はいかがでしょうか？

8月を迎え、さらに夏本番、入道雲・蝉の声・ひまわりの花・スイカ・風鈴等が似合う季節です。体調に気を配り夏の風物詩の花火等を新型コロナウイルスの感染予防を徹底し(ネット活用含)夏を楽しみたいものです。

さて、日頃より難病連活動のためにご支援・ご協力いただき誠にありがとうございます。私は、今年度副代表理事を拝命いたしました「いわて心臓病の子どもを守る会」の菊池信浩と申します。

■福祉の活用により

「健康で生き甲斐ある人生を」

生前に義理の父がデイサービスで読んだ川柳です。10年程前から、肺の状態が思わしくなく、動くのがつらく、こたつで横になつてばかりいる生活でしたが、携帯用の酸素と電動4輪スクーターで趣味のカメラを持ち外出する等生き生きと過ごせました。また、2人の孫の結婚披露宴に出席し、花嫁姿を見ることができました。これも福祉の活用

による医療機器と背中を押していただいた方々のお力添えのおかげで、生きがいを持って暮らせたことと思えます。



■ルールは変えられる

この間、何度か厚労省交渉等に参加する機会をいただきました。切実な患者会の訴えに、担当者の皆さんの回答は「決まりだから・他の施策とのバランス(予算がない)・検討します」等です。

日本の憲法に「すべての国民は健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」(憲法25条)等を規定していますが現状はどうでしょう？国の姿

勢は、ひとりひとりの命や生活を大事にしているのでしょうか？難病や障害は、明日には、私も、国会議員であっても負うことになるかもしれません。

ですから、先輩たちは地道な患者会の活動等により各種制度の歴史を変えてきました。私たちひとりひとりの力は小さいですが、各患者会に集い・語り合い、難病連に結集して生きがいを持って生活できる社会を一緒にめざしましょう。



■平和な社会こそ

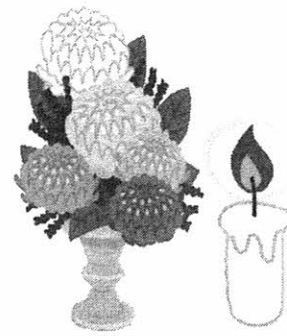
ウクライナへのロシアの進行により、戦争の恐

怖や「いのち」を身近に感じることになりました。戦争では、弱者が切り捨てられ、身近な健康者も命がおびやかされ、障がいをも負いかねません。

私たち患者会の仲間にとつて「人間らしく尊厳をもつて、生きがいのある人生」を過す前提として、「平和な社会」があつてこそと思います。それは患者会の交流会等の活動や、福祉政策を充実させるためにも欠かせないものです。

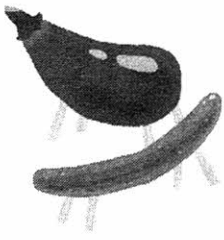
2歳の誕生日を迎えたばかりの孫が目キラリとさせ曾祖父の仏壇に近づいていきました。コロナ禍であまり会えていなかったのによく覚えていたなと思つたら、ろうそく2本が立っていたので吹き消そう

としてみたいです。こんなエピソードも平和あつてのこと。



これから生まれくる子どもたちのためにも、障がいがあっても生きがいを持って生きられる社会を残したいものです。どうぞよろしく願い申しあげます。

副代表理事 菊池 信浩



サークル活動

○岩手県難病連加盟団体の総会終了しました

・脊髄損傷連合会

岩手県支部

6月5日(日)リモートと書面で

ふれあいランド岩手

研修室にて

・ヘモフィリア友の会

6月18日(土)

ふれあいランド岩手

第2研修室にて

・心臓病の子供を守る会

6月19日(日)

ふれあいランド岩手

研修室にて

・重症筋無力症友の会

(きびだんこの会)

6月22日(水)書面にて

にて

・網膜色素変性症協会

6月26日(日)

アイーナ研修室にて

○合唱団活動

ふれあいコール

会場…

ふれあいランド岩手

ふれあいホール

6月18日(土)

7月16日(土)

・ほのほのコール

会場…

ほのほのホール(乙部)

6月28日(月)

7月25日(月)

・コールひまわり

会場… 花巻

まなび学園音楽室

7月24日(日)



○生け花教室

会場…

ふれあいランド岩手

陶芸室

6月11日(土)

○いわて笑学校

いわて難病連分校

会場…

ふれあいランド岩手

調理実習室

6月23日(土)

※7月28日(木)コロナ感染防止のため中止

※7月28日(木)コロナ感染防止のため中止

ため中止

○車いすダンス

会場…

ふれあいランド岩手

体育館

6月30日(木)

※7月28日(木)コロナ感染防止のため中止

ため中止



○県南交流会

会場…

水沢メイプル多目的

ホール

6月8日(水)

会場…

水沢メイプル第2会議室

7月13日(木)



感想

県南交流会に参加しての

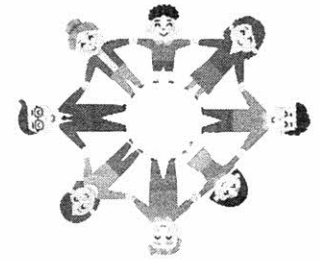
7月13日水沢メイプルで交流会があることを、「なんれん」の会報で知り、参加しました。少し遅刻した私は、中に入るのが恥ずかしく、進行を中断させご迷惑をおかけしてしまつたことに戸惑う私に席を案内してくださり、何かほ

つとした気持ちになれたのがとても嬉しかったです。初めてお会いする方ばかりなのに気持ちが悪く落ち着き、いつもは椅子に座っていられないほど足が震えるので困ることが度々あるのに、この交流会ではありませんでした。

参加された全員が相手を気遣い、思いやる心優しい方々ばかりだと感じました。よい出会いだったと思います。次回もその次も参加して学び、視野を広げたいと思います。



加盟団体の活動



○岩手後縦靱帯骨化症

(OPLL)の会

役員会・カレー交流会

会場…

ふれあいランド岩手

調理実習室

7月21日(木)



○日本ALS協会岩手県支部 事業報告

・6月20日(月)

岩手県久慈保健所訪問と患者宅訪問支援

久慈保健所

保健師二人と当事者、家族、ヘルパー2人、事務局2人で情報交換をした。

・7月18日(月)

ALS県北交流会(於九戸郡軽米町)

久慈市在住の当事者と家族、ヘルパー、軽米町の保健師、軽米町在住の遺族、洋野町在住の家族(本人は令和4年3

月呼吸器装着入院中、ゆくゆくは在宅療養にしたい希望有)、事務局・遺族からは経験の報告・当事者からは意思伝達の方法など・リモート対談を計画したが電波環境の為か不発に終わった。

(報告・大橋)

サークル活動等

今後の予定

○合唱団活動

ふれあいコール

会場…

キャラホール音楽室

8月20日(土)

8月27日(土)

○ほのぼのコール

会場…

ほのぼのホール(乙部)

8月29日(月)

9月26日(月)

○こいっぴまわり

会場 花巻

まなび学園音楽室

8月28日(日)

9月25日(日)

○生け花教室

※8月はお休み

会場…

ふれあいランド岩手

調理実習室

9月24日(土)

○いわて笑学校

いわて難病連分校

※8月はお休み

会場…

ふれあいランド岩手

調理実習室

9月22日(木)

○車いすダンス

※8月はお休み

会場…

ふれあいランド岩手

体育館

9月29日(木)

○県南交流会

※8月はお休み

※9月も未定です



J P A

北海道・東北

ブロック交流会

in 青森

東北ブロック交流会の開催要項が届きました。

去年は福島県が当番県で、ウイルス感染防止のためオンラインでの開催でした。

今年もコロナに関わる情勢が好転しているわけでもありませんが、状況が少しでもいい方向に動いていく事を念じてリアルタイムでの開催方式での要項を基本において検討したい。との案内です。

●1日目

令和4年10月1日(土)

14:00 ~ 14:15

セレモニー

14:15 ~ 14:45

患者の報告

14:45 休憩

15:00 ~ 16:00

難病フォーラム

堀田秋津准教授「難病に挑む」(京都大学 iPS 細胞研究所)

●2日目

令和4年10月2日(日)

9:00 ~ 11:00

3つほどの分科会に分かれて情報交換等 難病連の課題について 難病相談支援センターの運営について ほか

会場：青森県八戸市ユートリリー(VISITはちのへ)

参加費

・交流会費...

11,000円(予定)

・旅費... 各自己負担で

※青森県へ参加者の報告がありますので8月29日までに、メール・FAX・電話で申し込み下さい。

8月29日までに参加申し込みを!

メール: iwanan@io.ocn.ne.jp

FAX: 019-637-7626

Forum フォーラム Forum フォーラム Forum フォーラム Forum フォーラム Forum フォーラム Forum フォーラム Forum フォーラム

講演

京都大学 iPS 細胞研究所 (CiRA)

堀田秋津 准教授



iPS細胞 × ゲノム編集工学

難病に挑む

難病

第一部 患者からの報告

第二部 講演

参加費無料

フォーラム Forum

●裏面の参加申込書に記入して、電話・FAXでお申し込みください(200人の定員です)

2022年10月1日(土)

会場 ユートリー(VISITはちのへ) 1階ホール

浪岡方面からマイクロバスを運行予定

主催 青森県難病団体連絡協議会 (☎ 0172-62-5514) 青森県難病相談支援センター (fax 0172-55-0108)

難病連

今後の予定

○令和4年度障がい者関係団体との意見交換(岩手県保健福祉部障がい福祉課担当)

9月22日(木) 13時30分より
ふれあいランド岩手にて

○令和4年度岩手県保健福祉部長と岩手県難病・疾病団体連絡協議会との懇談会(岩手県保健福祉部健康国保課担当)

9月27日(火) 10時より
サンセール盛岡にて

○小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

- ① キッズサミット
- ② スピースの会(いわてチルドレンズヘルスケア・盛岡市子ども未来部母子健康課・心臓病の子どもを守る会)

も未来部母子健康課・心臓病の子どもを守る会) 医療ケア児リモート交流会

オンライン

職員研修

日々、相談支援員は研鑽を積もうと努力しております。特に、徳洲会病院主催のオンライン講演会は、コモンディーズ(日常で遭遇する頻度の高い疾患のみならず、難病に関してもテーマとして取り上げられており、開催豊富なため研修として受講しました。

予定していても、実際には相談電話や訪問対応で受講できないことがあったのですが、患者様も受講できますので、コロナ禍で開催が増えたオンライン医療講演

会を検索してみてください。



4月

- ・「肝臓の病気について」(仙台徳洲会)
- ・「足にできる静脈瘤の最新治療」(仙台徳洲会)

5月

- ・「逆流性食道炎」(仙台徳洲会)
- ・「パーキンソン病 症状・診断・治療」(宇治徳洲会)

- ・「多発性硬化症(脱髄って?)」(宇治徳洲会)
- ・「ペインセンターで痛みとさようなら」(宇治徳洲会)

6月

- ・「SCT脳ドックについてお話しします!」(吹田徳洲会)
- ・「慢性腎不全患者と腎移植の現状について」(吹田徳洲会)

- ・「SCD・MSA医療講演会・相談会(全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会)ハイブリット開催
- ・「もやもや病全国統一市民公開講座2022」ハイブリット開催

- ・「甲状腺の病気について」(宇治徳洲会)
- ・「脳神経疾患と社会福祉サービス」(宇治徳洲会)

7月

- ・「最新の放射線治療」(宇治徳洲会)

- ・「熱中症について」(吹田徳洲会)

- ・「甲状腺検査のお話」(吹田徳洲会)
- ・「高血圧予防の食事について」(吹田徳洲会)

- ・「腎の働きや慢性腎不全について」(吹田徳洲会)
- ・「高血圧と脳卒中」(宇治徳洲会)
- ・「生活習慣病と心筋梗塞について」(宇治徳洲会)

- ・「てんかん」(宇治徳洲会)
- ・「我慢してはいけない関節の痛み」(膠原病・リウマチの早期はっつ県と治療) (千葉西総合病院)

- ・「人工透析治療について」(岸和田徳洲会)
- ・「動脈硬化の検査(ABCI)の」案内測定方法・結果の見方」(岸和田徳洲会病院)

- ・「動脈硬化の検査(ABCI)の」案内測定方法・結果の見方」(岸和田徳洲会病院)

会費・ご寄付の御礼

順不同・敬称略

(令和6月10日～8月1日)

○賛助会費

佐藤育実・文枝、三島陽子、佐々木淑子、佐藤啓子、神崎浩之、主演陽子、宮沢友子、澤野典子、細川宮子、

○正会員費

遠藤 光、小野寺廣子

○団体会費

脊髄小脳変性症、いわて一D、筋無力症きびだんごの会、日本筋ジストロフィー協会岩手県支部、

○ご寄付

匿名、夢現舎ほのぼのホーム、澤山禎信、網膜色素変性症協会

○支援自動販売機(ご支

援いただいた浄財は、機関誌郵送費の一部として利用させていただいております)

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した。



おたより

難病支援センターの皆様

以前、仕事探しでお世話になりました。

発達障害のある息子もその時に仕事を探しておりましたが、なかなか決まらずにいました。その後息子は採用され、1年ほど経とうとしています。

私も肩の荷が下りました。近所で求人を見し採用になり、4か月が経とうとしています。

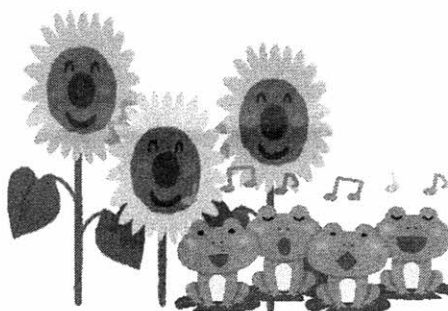
『なんれん』が届くたびに、早く報告したいなと思っていました。

遅くなりましたして申し訳ありません。また何かありましたら伺いたいと思います。ありがとうございました。

暑いし、コロナもまだまだ落ち着きませんので、お身体に気を付けてお過ごしください。

MS(多発性硬化症)

患者様より



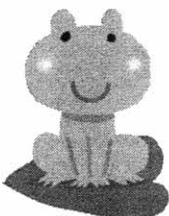
編集後記

8月に入りました。急激なコロナの感染者数の多さで難病連の活動が再び制限されてしまいました。とても残念です。でも久しぶりの県南交流会の開催が再開できたときに、参加して

くださった方から感想が寄せられました。許可をいただいで、掲載させていただきます。

基礎疾患のある難病患者さんたちにとって、今を大切にコロナの感染防止に気をつけながらこの夏を乗り越えてください。秋にはコロナが収束していますように祈りながら・・・

難病相談支援員 根田



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