

TSK 140号 いわてなんれん

【一個のボールから】

「ゴール！」「奇跡の1ミリ」、「なるか初のベスト8」次々と強豪を倒した日本代表に国中が、そして世界中が沸いたワールドカップサッカー。世界のプレーを、お茶の間で生（ライブ）で感じられる世の中になりました。

【世界の中の日本】

日本チームは、周到な準備と話し合い、そして最後まであきらめないことにより、強豪にも勝てることができました。しかし、まだまだ、世界との実力差は大きいようです。

一方、世界の中で医療・福祉・教育等の日本

立ち位置はどうでしょう。

世界の水準と比較したデータをインターネッット等で確認すると愕然とさせられます。また、国連からの様々な勧告や、障がい者年金等の降級・打切、年金額の減額、生活保護費の減額等報道されていますが、難病等の障害を持ちながら生きがいを持って生活できる水準でしょうか。

「福祉」には「公的扶助やサービスによる生活の安定・充足」の他に「幸福」、英語では「よりよく生きる」や「人権」という意味も含まれているそうです。決して政治家や行政から受ける

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

「施し」ではないようです。憲法の精神で、福祉制度が運用されていけば、みんなが幸せに暮らせるのではないのでしょうか。

【ルールは変わる】

サッカーの歴史を紐解くと、当初はオフサイドのルールもなかったのですが、最近ではITを駆使したVARの導入等歴史を重ね、より公平なものに変化してきています。

医療費や社会保障制度等も障害とともに生きることを支える制度として、先輩たちの地道な患者会活動により築いてきた歴史があります。

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。

【平和の下つながる】

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。

広島・長崎、福島のある日本が、平和外交をおろそかにし、軍備に税金をつぎ込むことが安心につながるのでしょいか。

私たちは障がいがあっても地域で文化的に生きがいのある人生を安心して過ごしたい。

コロナ禍オンラインの発達で、自宅から画面越しでも、社会とつながれる手段を知りました。みんながこれを利用して生きようになり、外出先では、人の心も各施設も

バリアフリー化し「平和でゆとりのある社会」があれば、だれもが安心して暮らせるのではないのでしょうか？
そんな世の中を子どもたちに残してあげたいものです。

年頭の願いを込め、本年もどうぞよろしくお願い申し上げます。

副代表理事

（いわて心臓病の子どもを守る会）
菊池 信浩

署名の御礼と
ご報告

前々号、前号でお願いしておりました「病気になるっても生涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会の実現のために」の国会請願署名にご協力していただき、誠にありがとうございました。

難病連では660筆、膠原病友の会では15筆、岩手腎臓病の会では1、417筆の署名が集まりましたので、ご報告いたします。



難病連の活動報告

難病相談支援センター

○全国難病センター研究会 第6回就労部会

日時：2月4日（土）
会場：ZOOM

○県民公開講座

最期まで私らしく「生きる」ために

～アドバンスケアプランニングを一緒に考えてみませんか？～

日時：2月12日（日）
会場：岩手県民会館

小慢自立支援センター

○盛岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援

事業 おつぼらカフェ

日時：12月17日（土）
会場：プラザおでつて ZOOM

主催：盛岡市母子健康課・いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議 慢性疾病・難病班

共催：いわて心臓病の子どもを守る会・岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

前半は岩手医大齋木宏文先生より「岩手県の先天性心疾患の診療体制について」というテーマでご講演いただきました。後半は齋木先生も交えて参加者同士の交流を行いました。

○岩手県精神保健福祉士会ベースアップ研修

「記録とは何か」
日時：12月10日（水）

会場：ZOOM

○第3回SMA（脊髄性筋萎縮症）ウェアセミナー in 東北

日時：12月12日（月）
会場：中外製薬オンラインシステム

主催：中外製薬オンラインシステム

○岩手県難病医療従事者研修会

多系統萎縮症について
日時：12月15日（木）
会場：ZOOM

主催：岩手県難病医療従事者研修会

○第4回小児慢性特定疾病医療オンライン講演会

移行期医療支援について
自律的な成長について
考えてみよう！
日時：12月17日（土）
会場：ZOOM

主催：岩手県難病医療従事者研修会

○吹田徳州会病院オンライン医療講演会

心臓とお薬の話

日時：1月17日（火）
会場：ZOOM

○ひとにやさしいまちづくりセミナー

日時：1月20日（金）
1月23日（月）
会場：ZOOM

主催：岩手県難病医療従事者研修会

今後の活動予定

○難病相談支援センター運営協議会

日時：2月16日（木）
会場：ふれあいランド岩手 第一・第二会議室

○県南交流会

日時：3月8日（水）
4月12日（水）
10時～

会場：奥州市水沢地域交流館アスピア

○難病連理事会

日時：3月16日（木）
会場：ふれあいランド岩手 第一・第二会議室

ORDD in

いわて2023

日時：3月11日（土）
会場：ふれあいランド岩手 ふれあいホール ZOOM

世界希少・難治性疾患の日（RDD）のイベントを開催します。会場とオンラインのハイブリット開催です。

楽器の演奏を中心に患者さんの体験発表等を予定しています。皆様のご協力、ご支援をお願い致します。

詳細については同封のチラシをご覧ください。

北海道・三陸沖地震。津波に備えを！

昨年12月から「北海道・三陸沖後発地震注意情報」の運用が開始されました。備えあれば憂い無しです。今一度防災に対する備えをしましょう。

皆さんは非常持ち出し袋を用意されていますか？茨城県の難病カフェアミーゴさんのブログには『難病患者のための防災ガイド』が掲載されています。こうした情報を参考にして、非常持ち出し袋を準備し、定期的に中身を点検しましょう。

難病カフェアミーゴ

<https://ameblo.jp/ami-go2016/>

加盟団体の活動

○パーキンソン病友の会 役員会

日時：2月5日（日）

会場：ふれあいランド岩手

今後の活動予定

○網膜色素変性症協会

「沿岸をバスで行く千旅行」

日時：2月26日（日）

JR北上駅に9時集合、大船渡市、陸前高田市を巡ります。

詳細については千葉代表にお問い合わせをお願いします。

・NEXT

VISION セミナー

日時：3月14日（火）

19時～20時

会場：Zoom

○パーキンソン病友の会

・勉強会 in 一関

日時：3月8日（水）

会場：サン・アビリティーズ一関

・総会

日時：5月21日（日）

会場：ふれあいランド岩手

サークル活動

○ふれあいコール

※1月・2月はお休み

日時：3月18日（土）

13時30分から

会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール

○ほのほのコール

日時：2月27日（月）

3月27日（月）

10時から

会場：ほのほのホール（乙部）

○コールひまわり

※12月・2月はお休み

日時：3月26日（日）

13時30分から

会場：花巻まなび学園
音楽室

○生け花教室

日時：4月22日（土）

会場：ふれあいランド岩手
陶芸室

※1月・3月はお休み

○いわて笑学校

いわて難病連分校

※12月・2月はお休み

日時：3月24日（金）

13時30分から

会場：ふれあいランド岩手
調理実習室

○車いすダンス

日時：3月9日（木）

3月23日（木）

11時から13時

会場：ふれあいランド岩手
体育館



会費・寄付の御礼

順不同・敬称略

（令和4年10月～2月13日）

○賛助会費

常谷賀江、工藤花子、

八木郁子、阿部健治、

佐藤順一・照美、郷石

近浩、中嶋嘉子、小野

寺重、高橋晋、長濱晴

子、小平芳孝、大森み

や、工藤勝子

○正会員費

菅野正明、菊池信浩、梅

田拓也

○団体会費

岩手腎臓病の会、いわて心臓病の子どもを守る会、岩手心筋症の会

○たし寄付

千葉悟郎、高山瞳・仁

志、千葉大輔・誠子、

岩館佐吉・優子、梅田

拓也、フオークの森高

橋信幸、みちのくコカ

コーラ

編集後記

家族がSNSで繋がっている沖縄の方が、1月下旬に「さくら祭り」が行われていると投稿していたそうで大変驚きました。

なお沖縄ではソメイヨシノが育たないため、桜と言うとカンヒザクラという品種を指すそうです。

まだまだ冬の岩手ですが、桜の開花が待ち遠しいです。（庄子）

RARE DISEASE DAY
～世界希少難治性疾患の日～

RDD in
いわて 2023

『障害をありのまま受け容れて』

2023年(令和5年)3月11日(土)

開場 9時30分 開演 10時

ふれあいランド岩手 ふれあいホール
オンライン (ZOOM)

- 開会(10時) 難病連副代表理事 立花弘之
- 挨拶 難病連代表理事 佐藤邦夫
- 講演
 - 1.働くことは 佐々木千春 (多発性硬化症)
 - 2.ヴァイオリンと出会って 高山仁志 (もやもや病)
- 演奏
ヴァイオリン・ピアノ・オカリナ・ギターによる演奏を予定しています。
- 閉会 (11時50分)
難病連業務執行理事 中村康夫

オンラインで参加希望の方は、
難病連に電話 (019-614-0711)
又はメール (iwanan@io.ocn.ne.jp)
で申込みをお願いします。
(会場参加は申込不要です。)
後日 URL を送付致します。

※本イベントは RDD 日本開催事務局の認可を受けて岩手県難病・疾病団体連絡協議会が開催致します。
お問い合わせ先：岩手県難病・疾病団体連絡協議会 住所：岩手県盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内
電話：019-614-0711 FAX：019-637-7626 メールアドレス：iwanan@io.ocn.ne.jp