

一般社団法人

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

サークル コールひまわり

2023 難病の日 記念

ミニコンサート & 交流会



開催日

2023年5月26日(金) 14:00~

場所

一関修紅高等学校 音楽室

開催協力 一関修紅高等学校

<プログラム>



1. はじめの言葉
2. 学校長 挨拶 校長 大内高志
3. 難病連 挨拶 代表 佐藤邦夫

4. コールひまわりより
 - ・今回の学校へ依頼した経緯やメンバー紹介など
 - ・時間があればメンバーそれぞれから自己紹介

5. 澤山さんとのZOOMにて
 - ・ご本人やご家族からのお話し

6. コールひまわり ミニコンサート
 1. 風になりたい
 2. かあさん（澤山さん朗読→合唱）
 3. そよ風が運んできたメロディー
 4. 負けないで
 5. 生命（いのち）を大切に（澤山さん朗読→合唱）

※4・5は、生徒のみなさんと一緒に

<以上5曲 全て 作詞 澤山禎信 作曲 畠山佐和子>

（※ご本人の体調等により、朗読などに変更が生じる場合があります）

7. 生徒のみなさまから
 - ・感想や質問などありましたら
8. 終わりの言葉

❖コールひまわり紹介❖

2007年、岩手県難病連合唱団として活動を始める。

パーキンソン友の会岩手支部 周尾スミ子先生の元、合唱活動を続けている。2018年より、難病連のサークル活動として、「歌える喜び、歌う喜びを。みなさんと楽しい時間を共有しよう。」を、モットーに、歌い続けている。

<澤山禎信（よしのぶ）さんとの出会い>

難病連という組織は、全国の都道府県にあります。

難病を抱えた患者さんたちの支援などをする友の会がたくさん加盟しています。

支援対象は、患者本人だけではなく、家族も含まれます。

今回、コールひまわりで歌う曲を作詞した、澤山さんは、

『脊髄小脳変性症』という難病を抱えています。

闘病生活の中で、生まれた様々な思いを詞に乗せて作っていました。その思いに、『パーキンソン病』という難病を抱えた、元幼稚園教諭の畠山佐和子さんが、作曲をして下さいました。

澤山さんが在籍している盛岡にある「ほのぼのホーム」という施設では、根田幸悦先生が、アコーディオンを用いて、通所している方々と、澤山さんの歌も歌っていました。

とても素敵な曲なのですが、発表する機会が少なく、もっとたくさんの方々に伝えたいという思いから、コールひまわりでも歌い始めました。

正直申し上げて、私たち難病患者は、日々、治療をしながら生活をしていて、いつ、また体調を崩すのか不安もあります。

そして、それを支えている家族も、「命」と向き合いながら暮らしています。

❖ コールひまわり メンバー紹介 ❖



- 佐藤 照美 (重症筋無力症)
- 周尾 スミ子 (パーキンソン病)
- 佐々木 喜代子 (身体障がい・ALS 家族)
- 似内 リツ (網膜色素変性症)
- 鎌田 則子 (支援ヘルパー)
- 玉山 あさみ (網膜色素変性症)
- 伊藤 豊子 (重症筋無力症)
- 根田 豊子 (岩手県難病連 相談員)
- 根田 幸悦 (元教諭・コールひまわり指導など)
- 小野寺 廣子 (重症筋無力症)

澤山禎信さん プロフィール

昭和46年12月25日生まれ 盛岡市在住
10歳の時に『脊髄小脳変性症』発症。
18歳の時に高等部にてワープロを覚え、
詞を書き始める。



＜各難病の説明＞

○脊髄小脳変性症

歩行時のふらつきや、手の震え、ろれつが回らない等を症状とする神経の病気です。動かすことは出来るのに、上手に動かすことが出来ないという症状です。主に小脳という、後頭部の下側にある脳の一部が病気になったときに現れる症状です。この症状を総称して、運動失調症状と呼びます。このような症状をきたす病気の中で、その原因が、腫瘍（癌）、血管障害（脳梗塞、脳出血）、炎症（小脳炎、多発性硬化症）、栄養障害ではない病気について、昔は、原因が不明な病気の一群として、変性症と総称しました。病気によっては病気の場所が脊髄にも広がることがあるので、脊髄小脳変性症といいます。

○パーキンソン病

振戦（ふるえ）、動作緩慢、筋強剛（筋固縮）、姿勢保持障害（転びやすいこと）を主な運動症状とする病気で、50歳以上で起こることが多い病気です。まれに40歳以下で起こる方もあり、若年性パーキンソン病と呼んでいます。

○網膜色素変性症

網膜色素変性症は、目の内側にあってカメラでいえばフィルムに相当する網膜という部分に異常をきたす遺伝性、進行性の病気です。

○筋萎縮性側索硬化症（ALS）

筋萎縮性側索硬化症（ALS）とは、手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。

○重症筋無力症

全身の筋力低下、易疲労性 が出現し、特に眼瞼下垂、複視などの眼の症状をおこしやすいことが特徴です（眼の症状だけの場合は眼筋型、全身の症状があるものを全身型とよんでいます）。嚥下 が上手く出来なくなる場合もあります。重症化すると呼吸筋の麻痺をおこし、呼吸困難を来すこともある、自己免疫疾患です。

※ 難病情報センターより抜粋 <https://www.nanbyou.or.jp/>

風になりたい

一. いつの日か 僕は 風になりたい
どこへでも行ける 翼を持ち
小鳥のように 歌を唄い
僕は 風に 風になりたい
ラララ・・・
青空じゃなくても いいじゃない
いつも 僕の心には
青空があるから



かあさん

一. 突然泣きたいと いう母さん
わけもなく泣きたいと いう母さん
そして涙 ボロボロ流し
声をだして 泣く母さん
ぼくが見ていて あげるから
母さん 母さん 泣いてもいいんだよ
いじっぱりの母さんも 年をとったかな

二. ぼくをひとりで ささえてきた
泣きたくても泣けなかったと いう母さん
話し相手になれるように なったから
何でも話して ねえ母さん
ぼくがささえて あげるから
母さん 母さん 泣いてもいいんだよ
いじっぱりの母さんも 年をとったかな

そよ風が運んできたメロディー

一. そよ風が運んできたメロディー

遠い日の私 忘れかけてた あの時

思い出させてくれた

立ち向かうことと あきらめないこと

勇気を思い出させてくれた

希望を持って 歩き出そう

悲しいときは いつでも そばにいるよ

だから あきらめないで

重い扉 開いて

きつと素晴らしい 青空が見えるから



負けないで ☆生徒参加

一. 負けないで 自分に

負けないで 悲しみに

そんな時は 青い空を

見上げて ぐらん

何だか ホッとすると

こんな広い宇宙に

こんなにも小さい 命の悩み

二. 青空を 見ると

悩みなど 忘れてしまう

でも 忘れちゃいけないよ

目をそらさない

まっすぐ向き合っていくのが

大切なことなのです

自分の道を歩いていくこと

生命を大切に ☆生徒参加

一. ※いのちを大切に してください

そまつにしないでください

あなたは おかあさんの 大事なことも

おかあさんが おなかを痛めたことも

だから だから まわりの人を 悲しませないで

その人生を 生きてください

二. ※

なぜ人を殺すのか なぜ自殺するの

このいのちは 神様からの 贈り物

だから だから 生きてください

生きることは 明日(あす)への喜び

明日(あす)への 希望

三. ※

僕は生きていきます あなたのそばで

しらこともあるけど 喜びもある

だから だから 生きてこいっしょ

輝く明日が 輝く明日が きつとあるから