

私は、ほぼ日課としていることがあります。それは、「岩手山」を眺めることです。ほぼ定点で、時には移動して岩手山の姿を眺め、写真を撮るのが大好きです。理由は分かりませんが、なぜか気持ちが落ち着き、清々しい気分になるからです。二十代後半に初登山。その後三十代後半まで四、五回登りましたが、確かに頂上からの景色はそれはそれは最高です。しかし、その後は体力的にも、なかなか登る決心が付かないまま、いつの間にか下界から眺

める岩手山の姿もまた素晴らしいものだと気付いたからなのです。日本の最高峰である富士山のあの美しさにはかなわないかもしれません。しかし、岩手山には「南部片富士」といっての異名を持つ独特な形での美しさがあるので

私は、ほぼ日課としていることがあります。それは、「岩手山」を眺めることです。ほぼ定点で、時には移動して岩手山の姿を眺め、写真を撮るのが大好きです。理由は分かりませんが、なぜか気持ちが落ち着き、清々しい気分になるからです。二十代後半に初登山。

富士山のあの美しさにはかなわないかもしれません。しかし、岩手山には「南部片富士」といっての異名を持つ独特な形での美しさがあるので

# いわてなんれん

## 147号

は他にはないと思つて

います。岩手山を中心に、南側から眺めると片富士と呼ばれる姿が見られ、東側から見ると、円錐形の姿に、北側から眺めると、片富士ではあるが、なんとも荒々しい鬼城と呼ばれる尾根が

みると、片富士ではあるが、なんとも荒々しい鬼城と呼ばれる尾根が

岩手山をじっくりと眺めてみてはいかがでしょか。雄大な岩手山の姿に人間のなんとちつぽけなこと。苦しみや悩みも少しは吹っ飛ぶかもしれません。

今日（三月末）の岩手

山は、まだ裾野まで雪に覆われています。今冬は

暖冬の影響で、頂上付近は春を告げる鶯の形が見え隠れしています。今

年の雪解けは早まるか

かもしれませんね。

岩手山は独特な姿をしていました。これに加え、四季折々で姿を変え、盛岡市内からは開運橋、夕

顔瀬橋、岩山、ふれあい

ランドからの眺望もまた

「ふるさとの山に向ひて言ふことなし」

と啄木は古里の山を讃え、感謝の気持ちを歌に

したと思ひます。皆さんもたまには歩みを止め、



岩手山

（立花副代表撮影）

副代表理事  
(いわて I B D)

立花 弘之

した。

前半は阿部類さん（もやの会）と達下英明さん

西村由希子事務局長もお見えになり、R D Dの成り立ちや活動内容をご紹介いただきました。

ORDD in  
いわて2024

日時 2月24日（土）  
会場 ふれあいランド岩手・ZOO

R D D（世界希少・難治性疾患の日）のイベントを開催いたしました。今回は『めぶく、で

あい。たっぷり、いつしょに。』というテーマで

患者さんによる講演と演奏会を行いました。

当日は R D D

a p a n 事務局の

西村由希子事務局長もお見えになり、R D Dの成り立ちや活動内

容をご紹介いただきました。

難病連の  
活動報告

活動報告

RDD in いわて 2024  
演奏会の様子

（脊髄小脳変性症）による講演が行われました。後半は高山仁志さん（もやの会）と佐々木理葵さんによるヴァイオリンと箏の演奏会が行われました。春の海、さくら、春よ、来いなど、春の訪れを感じさせる名曲が披露されました。当日は難病患者支援のための募金活動を行い、合わせて12,751円の募金をお寄せいただきました。このうち2,751円を岩手県社会福祉協議会を通じて能登半島地震義援金として寄付させていただきました。

## ○全身性エリテマトーデスの診断と進歩

○難病連携会	日時 .. 3月1日 (金) 会場 .. 岩手県庁・z00m
○難病相談支援センター	日時 .. 2月22日 (木) 会場 .. ふれあいランド岩手・z00m

○もやもや病全国統一市民公開講座 2024	日時 .. 3月16日 (土) 会場 .. z00m
-----------------------	-------------------------------

## ○令和5年度厚生労働省立支援と医療を考える会

○難病患者さんの就労支援	日時 .. 3月5日 (火) 会場 .. z00m
○令和5年度厚生労働省立支援と医療を考える会	日時 .. 2月12日 (月) 会場 .. z00m

○令和5年度小児慢性特定疾患等の自立支援に資する研究成果報告会

○RDD Japan 15周年イベント	日時 .. 2月29日 (木) 会場 .. コングレススクエア (東京都)
---------------------	--

（脊髄小脳変性症）による講演が行われました。後半は高山仁志さん（もやの会）と佐々木理葵さんによるヴァイオリンと箏の演奏会が行われました。春の海、さくら、春よ、来いなど、春の訪れを感じさせる名曲が披露されました。当日は難病患者支援のための募金活動を行い、合わせて12,751円の募金をお寄せいただきました。このうち2,751円を岩手県社会福祉協議会を通じて能登半島地震義援金として寄付させていただきました。

（脊髄小脳変性症）による講演が行われました。後半は高山仁志さん（もやの会）と佐々木理葵さんによるヴァイオリンと箏の演奏会が行われました。春の海、さくら、春よ、来いなど、春の訪れを感じさせる名曲が披露されました。当日は難病患者支援のための募金活動を行い、合わせて12,751円の募金をお寄せいただきました。このうち2,751円を岩手県社会福祉協議会を通じて能登半島地震義援金として寄付させていただきました。

（脊髄小脳変性症）による講演が行われました。後半は高山仁志さん（もやの会）と佐々木理葵さんによるヴァイオリンと箏の演奏会が行われました。春の海、さくら、春よ、来いなど、春の訪れを感じさせる名曲が披露されました。当日は難病患者支援のための募金活動を行い、合わせて12,751円の募金をお寄せいただきました。このうち2,751円を岩手県社会福祉協議会を通じて能登半島地震義援金として寄付させていただきました。

○第4回理事会	日時 .. 3月15日 (金) 会場 .. ふれあいランド岩手・z00m
---------	---

○医療従事者等研修会	日時 .. 2月10日 (土) 会場 .. 岩手県庁・z00m
○HTLV-1対策	日時 .. 3月22日 (金) 会場 .. z00m

○盛岡ゲートキーパーティ	日時 .. 2月9日 (金) 会場 .. z00m
○盛岡市在宅難病患者支援事業連絡会研修会	日時 .. 3月22日 (金) 会場 .. 盛岡市保健所

○岩手県精神保健福祉士会	日時 .. 3月6日 (水) 会場 .. z00m
○令和5年度第2回スクリップ研修「精神保健福祉法改正の趣旨と実践のポイント」「アレンジバス	日時 .. 2月17日 (土) 会場 .. 岩手県立大学アイナキャンパス

○難病連携パートナーシップ	日時 .. 3月14日 (水) 会場 .. 奥州市水沢地域交流館アスピア
---------------	---

○全ゲノム解析等実行計画と患者・市民参画	日時 .. 2月12日 (月) 会場 .. z00m
----------------------	-------------------------------

○公開講座「遺伝性難病のケア」	日時 .. 3月31日 (日) 会場 .. z00m
-----------------	-------------------------------

○盛岡市在宅難病患者支援事業連絡会研修会	日時 .. 3月27日 (水) 会場 .. 盛岡市保健所
----------------------	---------------------------------

○難病相談支援センター	日時 .. 4月6日 (土) 会場 .. ふれあいランド岩手・z00m
-------------	--

○「医療原請の治療」医療講演会	日時 .. 3月5日 (火) 会場 .. z00m
-----------------	------------------------------

○令和5年度厚生労働省立支援と医療を考える会	日時 .. 3月31日 (日) 会場 .. z00m
------------------------	-------------------------------

○盛岡市在宅難病患者支援事業連絡会研修会	日時 .. 3月27日 (水) 会場 .. 盛岡市保健所
----------------------	---------------------------------

○「小児慢性特定疾患等の自立支援に資する研究」成果報告会	日時 .. 2月12日 (月) 会場 .. z00m
------------------------------	-------------------------------

○令和5年度厚生労働省立支援と医療を考える会	日時 .. 3月5日 (火) 会場 .. z00m
------------------------	------------------------------

○科学政策研究事業	日時 .. 3月31日 (日) 会場 .. z00m
-----------	-------------------------------

○「小児慢性特定疾患等の自立支援に資する研究」成果報告会	日時 .. 2月29日 (木) 会場 .. コングレススクエア (東京都)
------------------------------	--

様々な団体の取り組みについて知ることができます。

### 今後の活動予定

#### ○難病連第1回理事会

日時..4月26日（金）

会場..ふれあいランド岩手・Z00m

#### ○難病連第2回理事会

日時..5月18日（土）

会場..ふれあいランド岩手・Z00m

### 講演のお知らせ

難病連定時総会・第2回理事会

前年度皆様に協力いたきました『難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書署名』を提出いたします。

### OJPA総会

日時..5月19日（日）

会場..東京都

### ○国会請願

日時..5月20日（月）

会場..国会議員会館

### ○全国パークinson病友の会 岩手県支部 県南地区パークinson病スミレ会の交流会

日時..3月13日（水）

会場..水沢南地区センターナンター

### 加盟団体の活動

#### ○日本パークinson病友の会 岩手県支部 遠野地区パークinson病交流会

日時..3月22日（金）

会場..遠野市総合福祉セ

ンターナンター



脊髄小脳変性症友の会  
交流会

### ○日本てんかん協会岩手県支部(波の会)

日時..4月21日（日）

会場..盛岡市総合福祉セ

ンターナンター

### ○岩手県網膜色素変性症協会

日時..5月26日（日）

会場..ふれあいランド岩手

### ○岩手県後縦翻帯骨化症(OPLL)の会

日時..4月25日（木）

会場..ふれあいランド岩手

### ○岩手後縦翻帯骨化症(OPLL)の会

日時..4月25日（木）

会場..ふれあいランド岩手

### ○全国筋無力症友の会 岩手県支部(きびたんやの会)

日時..5月18日（土）

会場..ふれあいランド岩手

### ○日本ALS協会岩手県支部

日時..2月18日（日）

会場..ふれあいランド岩手

### ○日本ALS協会岩手県支部

日時..4月21日（日）

会場..ふれあいランド岩手

### ○全国筋無力症友の会 岩手県支部

日時..5月18日（土）

会場..ふれあいランド岩手

### ○日本ALS協会岩手県支部

日時..6月16日（日）

会場..ふれあいランド岩手

### ○日本ALS協会岩手県支部

日時..4月14日（日）

会場..奥州市水沢地域交流館アスピア

### ○JPA幹事会

日時..Z00m

会場..Z00m

時間・講演テーマ等は難病連ホームページでお知らせいたします。

碧祥寺（西和賀町）の住職太田宣承様のご講演を予定しております。



難病連定時総会・第2回理事会終了後に、遠野地区パークinson病交流会

会場..遠野市総合福祉センター会議室

### ○岩手県脊髄小脳変性症友の会

日時..3月30日（土）

会場..代表宅

### ○日本ALS協会岩手県支部

日時..2月18日（日）

会場..ふれあいランド岩手

### ○日本ALS協会岩手県支部

日時..4月21日（日）

会場..ふれあいランド岩手

### ○日本ALS協会岩手県支部

日時..6月16日（日）

会場..ふれあいランド岩手

### ○日本ALS協会岩手県支部

日時..4月14日（日）

会場..奥州市水沢地域交流館アスピア

日時 .. 5月18日（土）	会場 .. ふれあいランド岩手
日時 .. 4月27日（土）	会場 .. 岩手県立盛岡視覚支援学校（盛岡市北山）
日時 .. 4月27日（土）	会場 .. 岩手県立盛岡視覚支援学校（盛岡市北山）
日時 .. 4月27日（土）	会場 .. 岩手県立盛岡視覚支援学校（盛岡市北山）

**イベントのお知らせ**

**○令和6年度みえぐい・みえない人のためのポートフォリオ展**

日時 .. 4月27日（土）  
10時～15時

会場 .. 岩手県立盛岡視覚支援学校（盛岡市北山）

主催 .. 岩手県立盛岡視覚支援学校  
視覚に障がいのある方の学習に役立つ用具等を紹介するイベントです。入場無料・予約不要となります。

日時 .. 5月26日（日）  
10時～15時

会場 .. プラザおでつて（盛岡市）

主催 .. まちなか音楽マルシェ

**○まちなか音楽マルシェ**

日時 .. 5月25日（土）	会場 .. 花巻まなび学園 音楽室
日時 .. 4月20日（土）	会場 .. ふれあいランド岩手 音楽室
日時 .. 4月25日（土）	会場 .. ふれあいランド岩手 音楽室
日時 .. 4月20日（土）	会場 .. ふれあいランド岩手 音楽室

**十日月の花活動**

日時 .. 4月20日（土）

会場 .. ふれあいランド岩手 調理実習室

会場 .. ふれあいランド岩手 調理実習室

日時 .. 4月22日（月）

会場 .. ほのぼのホール（乙部）

**○ホールひまわり**

日時 .. 5月17日（金）	会場 .. 花巻まなび学園 音楽室
日時 .. 4月19日（金）	会場 .. ふれあいランド岩手 調理実習室
日時 .. 4月19日（金）	会場 .. ふれあいランド岩手 調理実習室
日時 .. 4月19日（金）	会場 .. ふれあいランド岩手 調理実習室

**Oshoowa笑学校**

日時 .. 4月19日（金）

会場 .. いわてなんれん分校

会場 .. ほのぼのホール（乙部）

**○金賞。ア・奇跡の御礼**

順不同・敬称略  
(令和6年2月1日～令和6年3月31日)

工藤昭子、佐々木喜代子、吉田秀子、庄子ひろみ

**○正会員費**

名希望一名  
本AL-S協会岩手県支部、丸大食品株式会社、周尾昭作、すみれ会（広範囲慢性疼痛等）有志、仁志、澤山いち子、中村れい子、一般社団法人日柳内茜里、柳内聖香、匿

人全国パークリンソン病友の会岩手県支部  
A-L-S協会岩手県支部、一般社団法人岩手県腎臓病の会、一般社団法人全国パークリンソン病友の会岩手県支部  
H-T-L-V-I-I型関連脊髄症（H.A.M.）患者会、一般社団法人日本AL-S協会岩手県支部、一般社団法人岩手県腎臓病の会、一般社団法

23名と一団体より募  
金をお寄せいただきま  
した。

**行動後記**

一昨年度に山下達郎さんのライブに初めて参加してとても感動したので、昨年度も参加しました。

今年度のツアーリングが発表されたのでとてもわくわくしています。競争率が高いので当選するかはわかりませんが、叶うなら是非今年度も参加したいです。

（庄子）

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  
額価 100円