

# TSK 160号 いわてなんれん

代表就任挨拶

## 【継任開来】

定時総会にて佐藤前代表理事の後を受け、代表理事に推挙され大役を仰せつかりました菊池信浩と申します。

知識・経験も乏しく不慣れではございますが、その分みなさまのお知恵・お力をお借りしながら難病・慢性疾病患者とその家族の幸せのために、みなさまと共に取り組んでいく所存です。

さて、私の所属団体は、いわて心臓病の子どもを守る会(一社)全国心臓病の子どもを守る会岩手県支部です。「ひつじ

ぼっちの患者をなくそう」と設立された難病連初代代表理事の故千葉健一さんが常々おっしゃっていた難病連設立のきっかけとなった久慈の高校生のご家族も加入された交流会等に参加されましたが残念ながら永眠されました。当時から、医師不足、看護師不足が懸念されておりましたが、現在はどうでしょうか？

また、医療は発達したが、社会制度は追いついていないと言われている。患者等の当事者だけの問題ではありません。

## 【患者とその家族のしあわせのために】

さて、「いつ・誰もが罹

患するかもしれない難病・慢性疾患「患者の生活実態の声は、その先駆けとして社会資源となつていくことを意識し、国や社会に伝え続けることで偏見無く、地域で生きがいを持って、健康で文化的な最低限度の生活を送られる社会につながり、患者とその家族がしあわせを感じられるような社会が展望出来るのではないのでしょうか。

## 【社会進歩に向けて、患者の声を国に届けよう】

社会資源としての患者の声を活かすには、社会全体がそれを享受する土台が必要です。幸い、日本でもPPI等の取組の機運が高まっているようです。

みんなで声を上げ続けましょう。そのためにも各患者団体、そして難病連に集い、先輩たちが築いてきた活動の礎を継

続・発展させられるように、みんなで取り組んでいきましよう。どうぞよろしくお願いいたします。

代表理事  
いわて心臓病の子どもを守る会

菊池信浩

## (参考)

PPI (Patient and Public Involvement)  
＝患者・市民参画)

「患者やその家族、市民の方々の経験や知見・想いを積極的に将来の治療やケアの研究開発、医療の運営などのために活かしていく」とする取り組みのことを言います。

※出典(一般社団法人PPI JAPAN)のホームページより抜粋



## 難病連の活動報告

### ○難病連第1回理事会

日時：4月21日(火)  
会場：ふれあいランド岩手・zoom

### 【協議事項】

- ・第1号議案 令和7年度事業報告の件
- ・第2号議案 計算書類承認の件
- ・第3号議案 令和8年度定時総会開催の件

全ての議案は賛成多数により承認されました。

### ○難病連定時総会

日時：5月23日(土)  
会場：ふれあいランド岩手・zoom

### 【報告事項】

・令和7年度事業報告の件

### 【決議事項】

・第1号議案 令和7年度計算書類承認の件

・第2号議案 役員任期満了に伴う理事及び監事選任の件

全ての議案は賛成多数により承認されました。

これまでご就任いただいておりますが、代表理事佐藤邦夫氏、理事矢羽々京子氏、理事佐々木賢治氏、理事島崎至氏、監事小林雄吾氏が任期満了によりご退任されました。長い間、岩手県難病連の活動についてご尽力いただき、誠にありがとうございました。

なお、佐藤氏、小林氏は今後、顧問として岩手県難病連にご協力いただきます。

定時総会・第2回理事会後には、退任される理事・監事の皆様への花束贈呈と、「トレモロギターアンサンブル」による演奏が行われました。青い山脈や瀬戸の花嫁など懐かしい名曲が奏でられ、参加者は優しいギターの

音色を聴きながら歌詞を口ずさんでいました。

### ○難病連第2回理事会

日時：5月23日(土)

会場：ふれあいランド岩手・zoom

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。選任の結果、役員は以下の通りとなりました。

代表理事	菊池信浩
副代表理事	立花弘之
副代表理事	小野寺廣子
業務執行理事	中村康夫
業務執行理事	阿部徳乃
理事	中村れい子
理事	川下真由美
監事	真鳥美輪
監事(新任)	藤原盛

新体制のもと、岩手県難病連役員一同、力を合わせて活動してまいります。今後ともご支援、ご

協力のほどよろしくお願いいたします。

### ○難病の日の啓発活動

5月23日は難病の日です。岩手県難病連では啓発活動として、JPA

(日本難病・疾病団体協議会)作成のポスターを県内各市町村、各保健所、医療機関、医療・福祉専門職養成校に配布しました。

また、全国筋無力症友の会岩手県支部(きびだんごの会)にご協力をいただき、難病の日の啓発用ティッシュを作成し、ふれあいランド岩手等で配布いたしました。

5月23日付の岩手日報に難病の日の特集記事が掲載され、日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 支部長遠藤光さんが取り上げられました。

5月21日(木)には一関修紅高等学校の生徒を対象に、小野寺業務執行理事・全国筋無力症友の会岩手県支部(きびだんごの会)支部長が講演を行いました。

岩手県難病連結成の経緯や活動内容をはじめ、発症から治療に至るまで経過、仕事についてのお話、さらにきびだんごの会設立の経緯や東京オリンピックの聖火ランナーを務められたご経験などについてお話しいただきました。

「前を向いて活動することが治療にもつながる」という力強いメッセージに、生徒の皆さんは真剣に聞き入っていました。

当日の様子は、5月21日付の岩手日日新聞および5月23日付の岩手日報で取り上げられました。



講演の様子

### ○県南交流会

日時：4月8日(水)

5月13日(水)

会場：奥州市水沢地域交流館アスピア

5月の県南交流会では、奥州保健所の保健師より、特定医療費(指定難病)受給者証の更新手続きについての案内と説明がありました。

音楽療法士による音楽療法ではイントロクイズが行われ、とても盛り上がりしました。5月の子どもの日にちなみ、童謡「背くらべ」を全員で歌いました。

**○難病連ミーティング**

日時：4月11日(土)  
5月2日(土)  
会場：ふれあいランド岩手

**○JPA第41回幹事会**

日時：4月12日(日)  
会場：zoom

**○JPA第22回定時総会**

日時：5月17日(日)  
会場：損保会館(東京都)・zoom

**○JPA国会請願活動**

日時：5月18日(月)  
会場：議員会館(東京都)  
佐藤代表理事が参加しました。昨年度皆様にご協力いただきました『難病・長期慢性疾病・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』を提出いたしました。



**難病相談支援センター**

日時：4月10日(金)  
4月24日(金)  
5月8日(金)  
5月22日(金)

会場：ふれあいランド岩手

今後の活動予定

**○難病連第3回理事会**

日時：6月26日(金)  
会場：ふれあいランド岩手・zoom

**○第4回なんねんカフェ**

日時：7月4日(土)  
13時30分～15時30分  
会場：ふれあいランド岩手  
研修室1・2・3  
出入り自由の交流会です。詳細・申込方法は6ページのチラシをご覧ください。

**○難病ピアサポート研修会(盛岡会場)**

日時：7月23日(木)  
9時30分～12時  
会場：ふれあいランド岩手  
研修室1・2・3

講義・交流会の二部構成の研修会となります。詳細・申込方法は6ページのチラシをご覧ください。

**○県南交流会**

日時：7月8日(水)  
9月9日(水)  
10時～  
会場：奥州市水沢地域交流館アスピア

※8月はお休みです。

**○JPA北海道・東北ブロック交流会(北海道)**

日時：7月25日(土)  
13時30分～15時30分  
会場：函館市総合福祉センター(あいよる21)  
5階多目的ホール  
主催：一般財団法人北海道難病連

**○難病相談支援センター**

日時：6月26日(金)  
7月10日(金)  
7月24日(金)  
8月7日(金)

**加盟団体の**

**活動報告**

**○岩手県腎臓病の会**

日時：6月7日(日)  
会場：まなび学園(花巻市)

**○全国パーキンソン病友の会岩手県支部**

書面決議で執り行いました。

**医療講演会 パーキンソン病治療の最新動向生活の質の向上を目指して**

日時：5月10日(日)  
会場：北上市文化交流センターさくらホール小ホール  
仙台西多賀病院前院長・脳神経内科部門長 武田篤先生にご講演いただきました。150名が参加しました。



医療講演会の様子



**○全国膠原病友の会岩手県支部(ピオラの会)**

書面決議で執り行いました。

**○日本ALS協会岩手県支部**

日時：4月26日(日)  
会場：ふれあいランド岩手

**○日本筋ジストロフィー協会岩手県支部 総会**  
 日時：5月23日(土)  
 会場：ふれあいランド岩手

**○岩手県網膜色素変性症協会(JRPS岩手) 総会・医療講演会**  
 日時：6月7日(日)  
 会場：岩手県視聴覚障がい者情報センター

**○岩手後継期帯骨化症(OPPL)の会 総会**  
 日時：4月16日(木)  
 会場：ふれあいランド岩手

**○全国脊髄損傷者連合会 総会**  
 日時：5月30日(土)  
 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(きびだんごの会)重症筋無力症の日(MGの日)・難病の日啓発活動**  
 日時：5月～6月  
 会場：総合花巻病院

6月2日の「重症筋無力症の日」・5月23日の「難病の日」の啓発活動を行っています。



啓発活動の様子

**今後の活動予定**

**○いわて心臓病の子どもを守る会 総会**  
 日時：6月21日(日)  
 会場：ふれあいランド岩手

**○岩手へモフィリア友の会 総会**  
 日時：6月28日(土)  
 会場：ふれあいランド岩手

**○岩手後継期帯骨化症(OPPL)の会 乙・カリーの会**

日時：8月20日(木) 12時～

会場：ふれあいランド岩手  
 調理実習室  
 費用：カリー代300円

**○日本ALS協会岩手県支部 総会**  
 日時：6月21日(日)  
 会場：ふれあいランド岩手・ZOOM  
**情報交換相談会**  
 日時：7月11日(土) 8月8日(土)  
 会場：ふれあいランド岩手  
 ※9月以降も毎月第2土曜日に開催予定です。

**ファミリーイベント (お笑い・お笑い)**

**○Acousticチャリティ Live folkの森 Vol.20**  
 日時：4月12日(日)  
 会場：北上市文化交流センターヤクウホール  
 企画：folkの森緑化推進協議会

当日の募金の一部として5,000円を寄付いただきました。心より感謝申し上げます。



folkの森 ライブの様子

**○カジュアルコンサート**

日時：5月17日(日)  
 会場：プラザおでつて  
 主催：ギタリストスいわてマンドリンアンサンブル、クラリネットアンサンブル、ギターDuo、ソロによって演歌やポップス、クラシックの名曲が奏でられました。

最後は出演者全員によるリベルタンゴが演奏されました。出演者の皆様の心こもった演奏に、会場からは大きな拍手が送られていました。

当日の収益金の一部および募金全額として、9,335円を寄付いただきました。心より感謝申し上げます。



カジュアルコンサートの様子

**○Acousticチャリティ Live folkの森 Vol.21**  
 日時：7月19日(日) 13時頃開演  
 会場：北上市文化交流センターヤクウホール  
 企画：folkの森緑化推進協議会

当日の募金は、北上市社会福祉協議会と岩手県難病連入寄付されます。詳細は7ページのチラシをご覧ください。

# みんなの広場

## 光を信じて

1・金さん銀さん

作者・モナ・リーザ

盛岡のお城跡に近い河  
南地区で暮らしています。  
この言葉、お城跡と河南  
地区。実はニヤニヤしな  
がら書いています。おか  
しなニヤケ面ではないで  
すよ。モナ・リーザの筆名  
で書く私は63歳、全身  
痛の病・線維筋痛症を患  
つています。宮城県北の  
出身で、盛岡には縁もゆ  
かりもないのですが、永  
住を決めました。ほれ込  
んだ街を地元のように語  
ること。ついつい、ニヤニ  
ヤで書いています。

さて、永住の決め手と  
なった一つには、難病連  
の存在があります。真心  
で支援してくださるの方  
々を知って、この地で生  
きていけると確信しました。

2000年のある日突  
然、全身激痛で倒れまし  
た。病名判明までに6年、  
分かった時には上肢下肢  
が不自由になってしまし  
た。この間、夫の転勤で  
各地を転々、闘病は孤独  
でした。四六時中、寝て  
も覚めても痛い。原因不  
明で治療法が確立されて  
いない病気に気力で耐え  
ました。

しかしながら、気力は  
心の泉に無尽蔵にある物  
ではありません。ただ頑  
張るだけでは枯渇します。  
人との交流や楽しみを得  
て湧いてきます。私の場  
合は何しろ外出が困難、  
外からの楽しみ補給はで  
きない。読書が好きなの  
ですが、目を開けている  
のも痛くて、ページをめ  
くる指も痛いため、本も  
以前のようには読めませ  
ん。元々がポジティブな  
私も、気落ちしました。

あと少し孤立状況が  
続いていたら、心のバラ

ンスを保てなかったと思  
います。2009年、盛  
岡に引越しました。難  
病連の存在を知り、矢  
羽々京子さん根田豊子  
さんと出会いました。お  
二方が発する命の輝きの  
なんと強いこと。名古屋  
の有名な双子姉妹と重  
なりました。

「金さん銀さんだ！」

初対面で私は、心の中で  
喜びの声を上げました。  
お二人は姉妹ではありませんが、「絆」という名の  
下に結ばれた人たちだと  
思ったのです。

『光を信じて』

矢羽々さん根田さん  
との出会いで、私は生き  
るテーマを授かりました。

(続く)



あのおね。

(支援員のつばき)

「座子結」

私事ですが、若い頃に  
大きな病気をいくつか経  
験し、今もお付き合いし  
ながら生活しています。  
働くことができない期間  
も長くありました。

症状が安定せず社会  
とのつながりも途絶えて  
しまった時期は本当に心  
細く、こんなに辛く苦し  
い思いをしているのは私  
だけなのではないかと毎  
日不安と孤独を抱えな  
がら過ごしていました。

社会復帰には医療や  
専門職の力にも助けられ  
ましたが、新しい経験を  
した仲間達(ピア)の力も  
大きかったと思います。  
ピアのみんなのおかげで  
「辛いのも苦しいのも私  
だけではない」「病気があ  
っても自分らしく生きて  
いける」ということに気  
づくことができました。

その後福祉の資格を  
取得して、たくさんの方  
に出会うことができたこ  
とは私の財産だと思つて  
いますし、ピアのみん  
なに出会ったからこそ今  
があると思つています。

岩手県難病連、各セン  
ターではピアサポートの  
促進にも力を入れていま  
す。その一環として『難  
病ピアサポート研修会』  
を毎年開催しています。

コロナ禍を経てリニ  
ーアルし、今年で3回目  
の開催となります。長年  
ピアサポート活動をされ  
ている講師のお二人の講  
義と交流会の二本立てで  
す。講師のお二人・参加  
者の皆さんからどんなお  
話しが聴けるか、毎年と  
ても楽しみにしています。  
今年7月23日(木)  
9時半〜12時に、ふれ  
あいランド岩手で開催予  
定です。どなたでも受講  
できますので、是非お気  
軽にいらしてください。

## 第4回 「なんれんカフェ」ご案内

「なんれんカフェ」は、難病や小児慢性疾患を抱えるご本人やご家族、支援者が気軽に集まり、情報交換や交流を行う場です。同じような経験を持ち方々とおしゃべりしたり、一人で本を読んだり…。お茶を飲みながら、ほっと一息つける時間を一緒に過ごしませんか。お一人の方も、初めての方も一歩踏み出していらしてください。今回は、「箏奏者 佐々木雅楽絃楽さん」をお招きして、普段あまり聴くことのない箏の音色を皆さんと一緒に聴きたいと思えます。お気軽にご参加ください。お待ちしております。

❖ 日 時：2026年7月4日(土) 13:30～15:30

❖ 会 場：ふれあいランド岩手(盛岡市三本柳 8-1-3)  
2階 研修室1・2・3

❖ 対 象 者：難病・小児慢性疾患をお持ちの方・ご家族・ご友人・  
介助者・支援者・ボランティア等

❖ 内 容：①お箏演奏  
箏奏者 佐々木 雅楽絃楽(ささき うたむぎ)さん  
②お茶を飲みながらの自由な交流(出入り自由)

❖ 参加費：無料(準備の為、事前の申込をお願いします)

❖ 申し込み：お電話・申込フォーム(右下)にてお申し込みください。

一般社団法人 岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
岩手県難病相談支援センター  
岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター  
〒020-0831 盛岡市三本柳8-1-3  
ふれあいランド岩手内  
電 話：019-614-0711



<https://x.gd/6Rvcz>

岩手県難病連主催

## 難病ピアサポーター研修会

@盛岡

7月23日 木 9:30-12:00

参加費  
無料

会場：ふれあいランド岩手 2階研修室1・2・3

### プログラム

講義 「話を聴いて思いを馳せる時間」

上野 康隆氏  
「自分も相手も大切にできるピアサポーターという考え方」

阿部 類氏

「違う」からこそ「分かる」こと  
「見えにくく、個人差のある障がいや病気への「共感」」

交流会 「思いを伝え合う時間」  
グループに分かれて交流会を行います

### こんな方におすすめ

- ・難病、障がいに興味のある方
- ・ピアサポーター、ピアサポーターに興味のある方

### 修了証を発行します

研修会を受講いただいた方には  
修了証を発行いたします！

### 上野康隆氏

NPO法人ココカラいわて  
ピアサポーター



もやもや病・高次脳機能障害当事者  
日本難病中協会スピーカーズメンバー  
★インタビュー動画はこちら★  
<https://youtu.be/FKIJUJkUkry>

※本研修は障がい福祉サービスにおけるピアサポーター体制加算要件の「障害者ピアサポーター研修事業」の対象研修では  
ありません。

### お申込み

<https://x.gd/PH5pU>  
こちらのコードからお申し込みいただけます ▶

### お問合せ

(一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
住所：岩手県盛岡市8-1-3 ふれあいランド岩手内  
TEL：019-614-0711  
MAIL: [iwanan@io.ocn.ne.jp](mailto:iwanan@io.ocn.ne.jp)  
HP: <https://www.iwanan.net/>





**入園無料**

acoustic  
チャリティーlive

# folkの森

VOL.21

復興・難病支援

北上市社会福祉協議会及び岩手県難病・疾病連絡協議会に届けます

洋楽  
cover  
特集！

出演

（順不同）

- ・ Harmonie
- ・ ピーチ☆すぱいらる
- ・ TGTT
- ・ Nandari-Kandari
- ・ ナインステル
- ・ A & K
- ・ A T M
- ・ ギターサークル遊・YOU
- ・ うめもどき&ヤングセンスorch.



2026 7/19(日)12:30開園13:00頃開演

北上さくらホールfeat. ツガワ（小ホール）

協賛

北上

- 『キッチンすまいるの会』
- 『北上笑いのたね事業所』
- 『GARAGE COFFEE』 『加藤種苗店』
- 『水曜屋』 『タカハシダンススタジオ』
- 『プラネ&アコースティックステージ1/1』
- 花巻 『フォークトーク』
- 盛岡 『虹企画』

企画 folkの森緑化推進協議会

出演者・Staff  
募集してます。  
090 6254 1300  
nobunet3115@  
gmail.com  
事務局 高橋





# サークル活動

## ふれあいコール

5月末で活動を終了いたしました。長年にわたるご支援ありがとうございました。

## ほのぼのコール

日時：6月29日(月)  
7月27日(月)  
10時

会場：ほのぼのホール(盛岡市乙部)

## 生け花教室

日時：6月27日(土)  
8月29日(土)

場所：ふれあいランド岩手



生花教室作品

## 会費・寄付の御礼

順不同・敬称略

(令和8年4月1日～令和8年6月1日)

### 賛助会費

藤原盛、株式会社シリウス、藤元眞紀子、橋本政樹、及川佐、畠山愛子、高橋穂至、浅沼克人、主濱陽子、千葉耕悦、川村伸浩、多田長司、こずかた法律事務所 石橋乙秀、佐藤照美、泉田裕樹、佐藤啓子、平賀珠美、村上由則、田村真智子、野村暢郎、天沼久純、佐熊晋、鈴木美緒子、木村幸弘、川端栄子、小西和子、階猛、吉田消化器内科 吉田俊巳、いしどりや眼科 玉木光子、中屋重直、高橋晋、鈴木露通、高橋貴志子、阿部憲男、赤坂康子、細矢君子、柳内聖香、軽石義則、阿部鮎美、岩井信之・裕之、海鋒守、松本雄士、阿部猛志、大場紘一、高橋礼子、大塚義博、大和田加代子、高橋

富美子、菅原秀子、吉田敬子、鈴木淑子、細谷一、小山利彦、大井清文、菅原由和、千葉昇、伊東宗行、三島陽子、内藤千代子、高橋康介、阿部加代子、渡辺典子、佐藤文枝・育実、榎博子、根田豊子、三浦洋一郎、澤山禎信、夢現舎ほのぼのホーム、匿名希望一名

### 正会員

小林雄吾、端坂則喜、佐々木賢治、真鳥美輪、川下真由美、米澤順子、千葉和也、鈴木司、矢羽々京子、達下英明

### 団体会員

全国パーキンソン病友の会岩手県支部、HTLV-1型関連脊髄症(HAM)患者会、全国膠原病友の会岩手県支部(ピオラの会)、岩手県網膜色素変性症協会(JRPS岩手)、全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)岩手県支部、日本てんかん協会岩手県

支部(波の会)、岩手県脊髄小脳変性症友の会

### 寄付

フオークの森 高橋信幸、ギタリストスいわて、駒場恒雄、内田弘子、全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)岩手県支部、真鳥美輪、大橋涉、みちのくカ・コーラボトリング株式会社自販機支援金(一関修紅高等学校、株式会社地の塩モリーオ、吉川敦子、特定非営利活動法人ハートピユア盛岡)

ありがとうございました。

## 会報郵送停止のお願い

### ご案内

会報の郵送停止をご希望の方は、左記二次元コードよりお知らせください。



<https://x.gd/C6lADl>

## 編集後記

みんなの広場のコーナー(5ページ)で、モナ・リーザさんのエッセイの連載がスタートしました。原稿はその都度いただいているため、私達も続きはまだ知りません。次回を楽しみにしながら、ぜひお読みください。さて、麦茶の美味しい季節になりました。麦茶はカフェインが入っていないので幅広く親しまれています。作った後は意外と傷みやすいので、冷蔵保存して早めに飲み切るのがおすすめです。(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  
頒価 100円