

TSK 161号 いわてなんれん

2011年7月、岩手県難病連は、東日本大震災の時に岩手県の面積が広く、連絡網が不十分のため県南にも何か拠点となるところがほしいという声から、県南支部を設立し、15年を迎えました。

当時代表の千葉健一さん、当時副代表の矢羽々京子さんと奥州市役所を訪問し、場所探しをしました。貸しブースと活動センターがあるとの情報で、メイプルにあった市民活動センターにブースをお借りして、活動センター会議室で活動することになりました。これまで、ピアサポーター研修、消しゴムハンコ

NHK花は咲くプロジェクトへの参加、春が来たさくらまつりなど、数えきれないほど様々な体験・活動を行って参りました。

1か月に一度の外出のため、体調を整え、買い物ができる楽しみにして来る方、昼食を楽しみに来る方、何より皆さんと笑顔で会えることを楽しみに参加しているというお声も頂いております。これまで多くの方々にご参加いただきましたこと、感謝申し上げます。

活動センター閉鎖に伴い、場所が変わりましたが、現在も月1回、活動を続けております。また、体験・活動だけではなく、岩手県奥州保

健所から保健師を派遣して頂いたり、音楽療法の先生に来ていただくなど、お話会にとどまらず、交流会の活動内容の幅が広がってきております。今後も、皆様のお力添えをいただきながら活動していきたいと考えております。

交流会では、参加者みなさんが体験したいこと、興味があることなどを企画し運営しております。おすすめなどございましたら、ぜひお声がけください。

月1回数時間という限られた時間ではありますが、笑顔で温かい交流ができる場を皆様と一緒に作っていければ幸いです。これまで同様、何卒宜しくお願い申し上げます。

副代表理事
（全国筋無力症友の会岩手県支部へきびだんこの会）
小野寺廣子

難病連の 活動報告

〇難病連第3回理事会

日時：6月26日（金）

会場：ふれあいランド岩手・zoom

【議題】

- （1）県との懇談会の要望書について
- （2）加盟団体交流会について
- （3）2027（令和9）年度理事会の開催日について

全ての議案について賛成多数で承認されました。

〇zoom交流会「おでんせ」

日時：6月17日（水）

会場：zoom

9名の方にご参加いただきました。

zoomを用いての交流会は初めてでしたが、日常生活や就労、制度についてなど、さまざまな話題を皆さんと共有することができました。

〇第4回なんれんカフェ

日時：7月4日（土）

会場：ふれあいランド岩手
26名の方にご参加いただきました。

はじめに箏奏者 佐々木雅楽紡葵（ささきうたつむぎ）さんによる箏の演奏が行われました。「六段の調べ」、「テルーの唄」、「春よ、来い」など、古典曲からポップスまで幅広い楽曲が奏でられ、優しい箏の音色に参加者の皆さんは聴き入っていました。

交流タイムでは、飲み物を飲みながら日常生活の工夫やお仕事について、日頃の思いや療養生活の工夫などについて語り合いました。各テーブルで話が弾んでいました。参加された方々からは、「箏の演奏は、とても癒されてよかったです」「初めて、同じ病気の方に会えました。ありがとうございます。」などの感想をいただきました。

○難病ピアサポート研修 会（盛岡会場）

日時：7月23日（木）

会場：ふれあいランド岩手
19名の方にご参加
いただきました。

NPO法人ココカラい
わてピアサポーター上
野康隆さんと、もやもや
病・高次脳機能障害当事
者・日本脳卒中協会スピ



なんれんカフェ 箏演奏の様子

「カーズバンク会員 阿
部類さんを講師に迎え
研修会を行いました。

講義「話を聴いて思い
を馳せる時間」では、上
野さんは「自分も相手も
大切に作るピアサポート
という考え方」、阿部さ
んは「違う」からこそ「分
かる」と一見えにくく、
個人差のある障がいや病
気への「共感」という
テーマで講義をしていた
できました。

交流会「思いを伝え合
う時間」では上野さんの
進行のもと、グループに
分かれて講義の感想やピ
アサポートへの思いにつ
いて共有しました。

参加された方々から
は「初めてこのような研
修会に参加したのですが、
日常生活に生かせる点
がたくさんあり、受講し
て良かったと思います。
他にも参加してみたいで
す。」今日の研修は、日

常生活にも活かしながら
病気の方の向き合い方も
学べる内容でした。「ピア
サポートに関心を寄せ
ている人達がたくさん集
まったことに感激しまし
た。ここでの縁を大切
に皆さんと今後もつなが
っていったら嬉しいで
す！」などのお声をいた
できました。



難病ピアサポート研修会 講義の様子

○県南交流会

日時：6月10日（水）

7月8日（水）

会場：奥州市水沢地域交
流館アスパ

7月の県南交流会では、
奥州保健所の保健師よ
り、熱中症の対策や応急
処置について情報提供が
ありました。

音楽療法士 立花理砂
先生による音楽療法では、
七夕にまつわるストーリ
ー仕立てのイントロクイ
ズが行われ、「たなばた
さま」や「青葉城恋歌」な
どを歌いました。最後は
ヤングマンのリズムに乗
ってみんなでマラカスを



交流会の様子

鳴らし、ポーズをきめま
した。

みんなの広場では短冊
と七夕飾りを作りました。
七夕飾りは、第4回なん
れんカフェに参加された
皆さんの短冊と合わせて、
難病連前に飾りました。

また、参加者による大
正琴の演奏も披露され、
「夏の思い出」などをみ
なで歌いました。



難病連前の七夕飾り

○JPA北海道・東北フロ ック交流会（北海道）

日時：7月25日（土）

7月26日（日）

会場：函館市総合福祉セ
ンター

主催：一般財団法人北
海道難病連

難病相談支援センター

○就労相談会

日時：6月5日(金)
6月26日(金)
7月10日(金)
7月24日(金)
会場：ふれあいランド岩手

小慢自立支援センター

○盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会

日時：7月22日(水)
会場：盛岡市中央公民館

今後の活動予定

○岩手県保健福祉部との懇談会

日時：9月3日(木)
会場：ふれあいランド岩手

○第5回なんれんカフェ

日時：9月27日(日)
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。今回は音楽療法士立花理砂先生による音楽療法を予定しております。

す。

準備のため、事前の申し込みをお願いいたします。申し込みは電話(019-614-0711)または左記二次元コードよりお願いします。



<https://x.gd/nanren5>

○県南交流会

日時：9月9日(水)
10月14日(水)
10時～
会場：奥州市水沢地域交流館アスパ

会場：奥州市水沢地域交流館アスパ

○難病患者・小児慢性患者講演会 交流会

日時：10月2日(金)
会場：ふれあいランド岩手
対象者：矢巾町在住の指定難病・小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの方とご家族等

難病相談支援センター

○就労相談会

日時：8月21日(金)
9月4日(金)
9月18日(金)
会場：ふれあいランド岩手

加盟団体加入のお知らせ

岩手県難病連加盟団体に、特定非営利活動法人ココカラいわて(上野康隆代表)が加入いたしました。どうぞよろしくお願いたします。

○団体概要

NPO法人ココカラいわては、平成30年に任意団体として活動を開始し、令和5年4月にNPO法人化しました。精神障がいや難病など、さまざまな生きづらさを抱える方が地域で安心して暮らし、自分らしく生きるこ

とができる社会の実現を目指して活動しています。当事者同士が支え合うピアサポートを大切に、居場所づくりや相談支援、障害者ピアサポート研修の実施などを通じて孤立の予防とつながりづくりを進めています。これまでの経験を力に変え、一人ひとりがリカバリーを感じ、希望を持って暮らせる地域づくりに取り組んでいます。

○代表から一言

代表の上野康隆(うわのやすたか)と申します。私は社会人のスタートが高校の教員でした。しかし、精神的な不調を経験したことがきっかけで精神科病院のお世話になるようになりました。先

の見える不安の中、私に希望を与えてくれた精神科病院の患者仲間、存在をヒントに、生きづらさを抱えた人同士が支えあえる居場所をつくりたいと「ココカラいわて」という団体をつくりました。月1回の学びの場から始まり、オンラインで開催する時期を経て、現在は居場所づくり、障害者ピアサポートに関する研修、障がい福祉の相談支援などを行っています。活動開始から約7年、多くの方に支えられてきました。これからも当事者同士の支えあい「ピアサポート」の精神を大切に、様々な活動をしていきたいと思っています。どうぞよろしくお願いたします。

加盟団体の活動報告

○日本ALS協会岩手県支部

日時：6月21日(日)
会場：ふれあいランド岩手
・情報交換相談会
日時：6月13日(土)

会場：ふれあいランド岩手

〇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

〇岩手県ヘモフィリア友の会

・総会

日時：6月28日（日）

会場：ふれあいランド岩手

〇いわてIBD

・総会・医療講演会

日時：7月5日（日）

会場：岩手県公会堂（盛岡市）

〇岩手県網膜色素変性症協会（JRPS岩手）

・網膜の日（9月23日）啓発活動

市町村・保健所・報道機関等へチラシを郵送しました。岩手県難病連もご協力させていただきま

した。

〇全国筋無力症友の会（きびだんぐの会）

・総会

日時：6月14日（日）

会場：ふれあいランド岩手

〇岩手県精神保健福祉連合会

・総会

日時：5月28日（木）

会場：ふれあいランド岩手

〇ココカラいわて

・総会

日時：6月14日（日）

会場：ココカラいわて事務所

今後の活動予定

〇いわて心臓病の子どもを守る会

・療育カフェ

日時：9月5日（土）

会場：一関市川崎市民センター

〇岩手県網膜色素変性症協会（JRPS岩手）

・日本盲導犬協会 ユーザーの会 バリアフリーと歴史を体験する「秋の研修

」

旅行

日時：10月12日（月・祝）
10月13日（火）

会場：盛岡城跡公園ほか

〇全国筋無力症友の会（きびだんぐの会）

・岩手県奥州保健所主催 県南地域 重症筋無力症患者家族交流会

日時：8月28日（金）

会場：奥州地区合同庁舎

みんなの広場

光を信じて

2・味方の風

作者：モナ・リーザ

読んでくださる皆さま、ありがとうございます。

全身痛の難病26年ベテラン選手、モナ・リーザです。へこたれる時もあり

ますが、そこも、ベテランならではの技！ 出会った方々を思い出し、気持ちを立て直します。

前回「登場いただいた元相談支援員、矢羽々さんと根田さん。もう少し、

お二人のことを書きます。見た目は白髪のおばあちゃまでしたが、仕事エンジンには若き日の馬力のままご活躍。ユーモアたっぷりでもあり、私は（有名双子姉妹に例えて）金さん銀さんと慕っていました。

今回は、私がふれあいランドを訪ねていた頃のお話です。たぶん、矢羽々さんは80代で根田さんは70代。自分たちを必要とする人がいれば、どこにでも駆けつけておられました。宮沢賢治作『雨ニモマケズ』の1節、「東ニ病氣ノコドモアレバ行ツテ看病シテヤリ」のようでした。

ある日その印象を伝えようと、矢羽々さんはニコリ。「私たち相談員は、困りごとの雲を追っ払う風なのよ。シッシツて払った雲が戻ってこないか、見守りまで含めてね」と言いました。根田さんは「そうそう、困りん雲を

ヒューツてねえ、吹き飛ばすから」と、口をすばめました。

風……。私は肩に力が入りました。苦手なのです。そよそよ吹く春風でも、ガラスの破片が刺さる感じ。強ければ、棒で殴られている感覚。「痛いんです、家の中にいても。風は、私の敵」と、震える声で言いました。

お二人は一瞬、顔を見合わせました。そして、矢羽々さんが胸を叩くジエスチャー。「これからは痛い痛い飛んでけーっていう風も吹かせるから大丈夫ー」と言い、根田さんはお茶目でした。「ヒューツ、ヒューツ」。身振り手振り風になりきって、エールを送ってくれました。

風が吹くと、今でも体は猛烈に痛いのです。でもあの時の真心が私を元気にさせます。吹いているのは「味方の風」。しかも金色銀色なのだから、心は落ち着きます。（続く）

あのね。。。

（支援員のつづみ）

■菊池信一■

私が難病連にお世話になったきっかけは、4年ほど前に会計事務のお手伝いのお声がけをいただいたことでした。これまでの経験を生かし、少しでもお役に立てればという思いからのスタートでした。

そこで出会ったのが、長年支援員を務められていた根田さんです。昨年3月に退職されましたが、いつも笑顔で患者さんの心に寄り添い、優しく傾きながら耳を傾ける姿がとても印象に残っています。

相談に来られた方が、お帰りになる頃には肩の力が抜け、穏やかな表情へと変わっていく様子を間近で見えて、深く感銘を受けました。

会計事務を始めてから数か月後、根田さんからお声がけをいただき、面接を経て、私自身も支援員としてお世話になることになりました。

未経験だった私は研修を受けながら、先輩支援員の背中を見て学び、患者さんのお話を伺う日々を重ねてきました。

自然と話しやすい雰囲気をつくられる根田さんは、その温かなお人柄がにじみ出る、本当に素晴らしい先輩でした。

根田さんから教えていただいた支援者としての姿勢を大切に、また、これからの出会いやこれまでのつながりを大事にしながら、難病連の一員として少しでもお力になれるよう努めてまいります。

今後ともどうぞよろしくお願いいたします。



チャリティーイベント の報告

Acousticチャリティー live folkの森 Vol. 21

日時：7月19日（日）
会場：北上市文化交流センター さくらホール
企画：folkの森緑化推進協議会

今回は「洋楽カバー特集」というテーマで、9組の出演者が洋楽カバーを織り交ぜながら「青春の輝き」「Let It Be」「SUKIYAKI」「RIDE ON TIME」「ムーンライト伝説」やオリジナル曲など、たくさんのお曲を披露し、会場はとても盛り上がりしました。

また、ホールの前ではコーヒータバコや焼き菓子などの販売が行われ、そちらも盛況でした。

当日の募金の一部として5,000円ご寄付を



acousticチャリティーlive folkの森の様子

いただきました。心より感謝申し上げます。

今回のacousticチャリティーlive folkの森 Vol. 22は、10月25日（日）開催予定です。どうぞお楽しみに！

携帯電話料金の 割引について

大手携帯電話会社では、「特定医療費（指定難病）受給者証」や「登録者証」をお持ちの方を対象とした料金割引制度を設けている場合があります。

障害者手帳をお持ちでなくても対象となる場合がありますので、詳細は各携帯電話会社へお問い合わせください。



終演後の集合写真

9 月 23 日は
網膜の日です

「網膜の日」は、さまざま
な網膜の病気について
の理解を深めていただき、
疾患を抱える人たちと
ともに生きる社会づくりを
考えていくために、公益
社団法人日本網膜色素
変性症協会が制定しま
した。2017 年に日本
記念日協会から認めら
れた記念日です。

加盟団体である岩手
県網膜色素変性症協会
（JRPS 岩手）では、
「網膜の日」の普及啓発
活動に取り組んでおり、
岩手県難病連もその活
動に協力しております。

サイクル活動

○ほのぼのコール

日時：8 月 31 日（月）
9 月 28 日（月）
10 時～

会場：夢幻舎ほのぼのホ
ーム（盛岡市乙部）



ほのぼのコールの様子

○生け花教室

日時：8 月 29 日（土）
10 月 24 日（土）
13 時～15 時
場所：ふれあいランド岩手



生け花教室作品

会費・寄付の御礼



順不同・敬称略
（令和 8 年 6 月 2 日～令和 8
年 7 月 31 日）
○賛助会費

晴山巧、佐藤ケイ子、宮
田信一、菊池澄子、白江
浩、斉藤信、ミヤザワユ
ウコ、白金運輸株式会社、
後藤百合子、豊村徹也、
高橋美香子、村上貢一

○正会員費

立花弘之、齋藤茂登子、
関口清彦、日當万一、上
野康隆

○団体会費

いわて IBD、すみれ会
（広範囲慢性疼痛等）、岩

手へモフィリア友の会、
全国脊髄損傷者連合会
岩手県支部、特定非営利
活動法人ココカラいわて

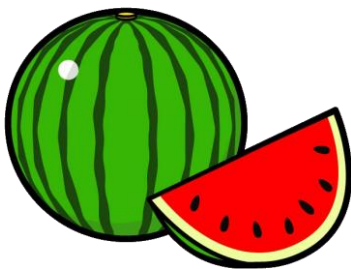
○寄付

常谷賀江、みちのくコ
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
社地の塩モリオ、吉川
敦子、特定非営利活動法
人ハートピュア盛岡）、フ
ォークの森 高橋信幸、
匿名希望一名

○ハガキの寄付

佐藤米子、鈴木とくえ、
キクチツグオ

ありがとうございました。



編集後記

令和 8 年熊本地震に
よりお亡くなりになられ
た方々に謹んでお悔やみ
を申し上げますとともに
被災されました皆さまに
は、心よりお見舞い申し
上げます。

今回の地震を受け、改
めて日頃からの備えの大
切さを感じています。非
常持ち出し品や服用して
いるお薬、お薬手帳など
災害時に必要なものをこ
の機会に確認してみまし
ょう。一人ひとりの備え
が、いざという時の安心
につながります。

（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