

# TSK

# 147号

## いわてなんれん

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  
その後三〇代後半まで  
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思  
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  
はかなわなないかもしれ  
ません。しかし、岩手山  
には「南部片富士」とい  
う異名を持つ独特な形  
での美しさがあるので  
す。  
全国には、「蝦夷富士」、  
「吾妻小富士」、「津軽富  
士」、「出雲富士」、「薩摩  
富士」等、郷土富士と呼  
ばれている山々がたく  
さんありますが、岩手山  
のように、見る角度によ  
って違う姿を見せる山

は他にはないと思っ  
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  
ヶ城と呼ばれる尾根が  
見えます。そして、普段  
は見ることができない、西  
側から見る姿。秋田駒ヶ  
岳に登った時に見えた  
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  
た素晴らしいものです。  
「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  
したと思います。皆さん  
もたまには歩みを止め、

岩手山をじっくりと眺  
めてみてはいかががでし  
ようか。雄大な岩手山の  
姿に人間のなんとちっ  
ぽけなこと。苦しみや悩  
みも少しは吹っ飛ばか  
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  
は春を告げる鷲の形が  
見え隠れしています。今  
年の雪解けは早まるか  
もしれませんね。

副代表理事  
（いわてIBD）  
立花 弘之



岩手山  
(立花副代表撮影)

### 難病連の 活動報告

ORDD in

いわて2024

日時…2月24日（土）  
会場…ふれあいランド岩  
手・zoom

ORDD（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『めぐく、で  
あい。たっふり、いっし  
よに。』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ORDD J  
apan事務局の  
西村由希子事務局長も  
お見えになり、ORDD  
の成り立ちや活動内  
容をご紹介いただきま  
した。  
前半は阿部類さん（も  
やの会）と達下英明さん



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および能登半島地震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・z o o m

**○県南交流会**

日時… 2月14日（水）  
3月13日（水）  
4月10日（水）  
会場… 奥州市水沢地域交流館アスパ

**○難病連ミーティング**

日時… 3月1日（金）  
4月6日（土）  
会場… ふれあいランド岩手・z o o m

**○難病相談支援センター**

難病相談支援センター  
**○難病相談支援センター**  
運営協議会  
日時… 2月22日（木）  
会場… ふれあいランド岩手・z o o m

**○全身性エリテマトーデスの診断と進歩**

日時… 2月9日（金）  
会場… z o o m

**○HTLV-1対策**

医療従事者等研修会  
日時… 2月10日（土）  
会場… 岩手県庁・z o o m

**○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… z o o m

**○「膠原病の治療」医療講演会**

日時… 3月5日（火）  
会場… z o o m

**○難病患者さんの就労両立支援と医療を考える**

日時… 3月5日（火）  
会場… z o o m

**○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… z o o m

**○職域ゲートキーパーセミナー 2024**

日時… 3月22日（金）  
会場… z o o m

**○盛岡市在宅難病患者支援事業連絡会研修会**

災害時だからこそ発揮したい「地域ケア力」とは？  
日時… 3月27日（水）  
会場… 盛岡市保健所

**○公開講座「遺伝性難病のケア」**

日時… 3月31日（日）  
会場… z o o m

**○令和5年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）**

「小児慢性特定疾病児童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… z o o m

**○令和5年度小児慢性特定疾病児童等移行期医療**

日時… 2月12日（月）  
会場… z o o m

**○支援者養成研修会**

日時… 3月6日（水）  
会場… z o o m

**○岩手県精神保健福祉士会**

令和5年度第2回スキルアップ研修「精神保健福祉法改正の趣旨と実践のポイント」  
日時… 2月17日（土）  
会場… 岩手県立大学アイーナキャンパス

**○盛岡市在宅難病患者支援事業連絡会研修会**

災害時だからこそ発揮したい「地域ケア力」とは？  
日時… 3月27日（水）  
会場… 盛岡市保健所

**○RDD Japann 15周年イベント**

日時… 2月29日（木）  
会場… コンングレスクエア（東京都）

テーブル展示の出展者として参加しました。

様々な団体の取り組み  
について知ることがで  
きました。

### 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・z o o m

#### ○難病連定時総会・第2 回理事会

日時.. 5月18日(土)  
会場..ふれあいランド岩  
手・z o o m

#### ○県南交流会

日時.. 5月8日(水)  
6月12日(水)  
会場..奥州市水沢地域  
交流館アスピア

#### ○J P A 幹事会

日時.. 4月14日(日)  
会場.. z o o m

#### ○J P A 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

前年度皆様に協力い  
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』を提出いたします。

### 講演のお知らせ

難病連定時総会・第  
2 回理事会終了後に、  
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。  
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。



### 加盟団体の活動

#### ○全国パーキンソン病友 の会 岩手県支部 県南地区パーキンソン病 スミシ会の交流会

日時.. 3月13日(水)  
会場.. 水沢南地区センタ  
ー

#### 遠野地区パーキンソン病 交流会

日時.. 3月22日(金)  
会場.. 遠野市総合福祉セ  
ンター会議室

#### ○日本ALS協会岩手 県支部 理事会

日時.. 2月18日(日)  
会場..ふれあいランド岩手

#### ○岩手県脊髄小脳変性症 友の会 交流会

日時.. 3月30日(土)  
会場.. 代表宅



脊髄小脳変性症友の会  
交流会

#### ○岩手県網膜色素変性症 協会 新年お楽しみ交流会&オ ンライン講演会

日時.. 2月25日(日)  
会場.. 東家・アイーナ

### 今後の活動予定

#### ○日本ALS協会岩手 県支部 理事会

日時.. 4月21日(日)  
会場..ふれあいランド岩手

#### 総会

日時.. 6月16日(日)  
会場..ふれあいランド岩手

#### ○日本てんかん協会岩手 県支部(波の会) 総会

日時.. 4月21日(日)  
会場.. 盛岡市総合福祉セ  
ンター

#### ○岩手県網膜色素変性症 協会 定期総会・医療講演会

日時.. 5月26日(日)  
会場..ふれあいランド岩手

#### ○岩手後縦帯骨化症 (OPLL)の会 総会

日時.. 4月25日(木)  
会場..ふれあいランド岩手

#### ○全国脊髄損傷者連合会 岩手県支部 総会

日時.. 5月18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) 総会

### イベントのお知らせ

日時：5月18日(土)  
会場：ふれあいランド岩手

**令和6年度 みえく  
い・みえない人のためのサ  
ポートグッズ展**

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。

**○まちなか音楽マルシェ  
i n フラザおでこ**

日時：5月26日(日)  
10時～15時

会場：プラザおでこ  
(盛岡市)

主催：まちなか音楽マル

シェ i n プラザおで  
こにて実行委員会  
難病の啓蒙活動およ

び難病連へのチャリテ  
ィーを目的としたチャ  
リティーマルシェイベ  
ントです。当日の募金は  
岩手県難病連に届けら  
れます。

### サークル活動

**○ふれあいサークル**

日時：4月20日(土)  
5月25日(土)

13時30分～  
会場：ふれあいランド岩手  
調理実習室

**○ほのぼのサークル**

日時：4月22日(月)  
5月27日(月)

10時～  
会場：ほのぼのホール(乙部)

**○コールひまわり**

日時：4月28日(日)  
5月26日(日)

13時30分～  
会場：花巻まなび学園  
音楽室

**○生け花教室**

日時：5月25日(土)  
13時30分～

会場：ふれあいランド岩手  
陶芸室

**○Showa 笑学校  
いわてなんれん分校**

日時：4月19日(金)  
5月17日(金)

13時30分～  
会場：ふれあいランド岩手  
調理実習室

### 会費・お寄付の御礼

順不同・敬称略

(令和6年2月1日～令和  
6年3月31日)

**○賛助会費**

工藤昭子、佐々木喜代子、  
吉田秀子、庄子ひろみ

**○正会員費**

川下真由美、佐藤邦夫、  
島崎至、白土延子

**○団体会費**

H T L V ー 型 関  
連脊髄症(H A M)患  
者会、一般社団法人日本

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  
人全国パーキンソン病  
友の会岩手県支部

**○お寄付**

小林雄吾、R D D  
i n いわて 2024 参加者

募金、高橋康祐、高山瞳・  
仁志、澤山いち子、中村  
れい子、一般社団法人日  
本 A L 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、  
柳内茜里、柳内聖香、匿  
名希望一名

**○国会請願募金**

23名と一団体より募  
金をお寄せいただきま  
した。

### 編集後記

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。

今年度のツアーの日  
程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、叶うならば今年  
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  
頒価 100円