

TSK 154 号 いわてなんれん

茨城旅行（ラストトラベル？）

5月23日9時出発、2泊3日の車旅行が始まる。

要介護3の難病夫婦（車椅子）の旅、周囲は心配と懸念の声でいっぱいでした。

間近に迫った14日、電動車椅子を運転中、道路の溝に突っ込み全身が市道に投げ出され、頭や左足を打撲出血、松園ハイッさんに助けられた。この時は流石に観念した。妻は病氣と自問自答し、全身の激しい痛みと闘っている。何度も直前までホテルキャンセルを考えましたが、出発しました。「まさか自分が」、心配

が的中してしまった。宿のトイレの便座が低いことで悲劇が起こった。立ち上がれずレスキュー、大の男2人がかりでやつと車椅子に座ることができたが、エネルギーを使い果たし動けず、そして心不全のため、足の浮腫も酷く迷惑をかけてしまった。妻も看護師さんにかんりの負担をかけてしまい、同様に介護を必要としていました。旅行はソルド訪問看護ステーションの担当看護師さんとご主人に全面的にお世話になりました。重度障害者2人の旅行、大変である。意思を尊重し直前まで体調管理、全面支援をしていただきました。患者が社会接点を

持つコンセプトを重要視、看護していただきました。愛娘杏音（あん）ちゃんも同伴、後に杏音ちゃんは4人のおじいちゃん、おばあちゃんに囲まれアイドルになった。

15時、甲府市盲導犬ユーザー夫妻も殆ど同時にホテルに到着、合流した。妻が姉とも母とも慕う人と再会を果たすことできた。今年もご夫妻にお会いできて本当に嬉しかったです。

初日の宿は日本人気の国民宿舎と言われる。予約は困難を極めた。380回の電話コール、やっと取れた宿の所以が分かるような気がする。宴席の窓越しから「松と静かな波が寄せる砂浜に」見とれてしまい、若山牧水の有名な「白鳥」が浮かび、一瞬箸が止まり感慨が込み上げた。それにしても美味、最高でした。2日目は大洗町水族館、本当に素晴らしかった。順路は真っ暗、突然

のコバルトブルーとピンクの水槽に驚いた、素晴らしい演出に感動した。イルカとアシカショーは車椅子席に案内されバスで楽しみました。それにしてもどこに行っても中国人、あまりの多さにインバウンドをつくづく感じました。

前回の旅と違い、できることが少なくなつた。限界が頭をよぎった。「行ける時、来るだろうか」と自問自答している。訪問看護師様、運転していただいたご主人様に心から感謝申し上げます。本当にありがとうございます。

黄門様、助さん、格さんに見送られ不来方の地盛岡へ帰りました。

業務執行理事
（岩手ミトコンドリア病友の会代表）

中村 康夫



水戸黄門像



旅行中の様子

難病連の

活動報告

○難病連第1回理事会

日時：4月21日（月）

会場：ふれあいランド岩

手・zoom

○協議事項

・第1号議案 令和6年

度 事業報告の件

・第2号議案 令和6年度計算書類承認の件
・第3号議案 令和7年度定時総会開催の件
協議事項についてはすべての議案が賛成多数で承認されました。

○難病連定時総会

日時：5月17日(土)
会場：ふれあいランド岩手・zoom

○報告事項

・議案 令和6年度事業報告の内容報告の件
○決議事項

・議案 令和6年度計算書類承認の件
すべての議案が賛成多数で承認されました。

また、総会終了後は感謝を込めて、根田さん退任の集いを開催し、根田豊子さんの長年の功績を称え感謝状・花束を贈呈しました。

また、「歩みを讃えて、未来へ紡ぐ音」と題し、高山仁志さんのヴァイオリンと佐々木理葵さんの

お箏による演奏会が行われました。



演奏会の様子



感謝状贈呈の様子

○県南交流会

日時：5月14日(水)
6月11日(水)
会場：奥州市水沢地域交流館アスピア

○難病連ミーティング

日時：5月8日(木)

6月5日(木)
会場：ふれあいランド岩手

○JPA第39回幹事会

日時：4月13日(日)
会場：zoom

○JPA第21回定時総会

日時：5月11日(日)
会場：損保会館(東京都)・zoom

○JPA国会請願活動

日時：5月12日(月)
会場：議員会館(東京都)
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。

○難病の日の啓発活動

5月23日は難病の日です。難病連では啓発活動としてポスターを県内各市町村、各保健所、病院、支援者養成校に配布しました。

報道各社にも周知し、

新聞で複数回取り上げられました。

また、5月25日(日)

に行われた、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まちなか音楽マルシェin. プラザおでつて(主催HARMONY DREAM)にブース出展し、啓発活動を行いました。

難病相談支援センターの活動報告

○就労相談会

日時：4月11日(金)
4月25日(金)
5月9日(金)
5月23日(金)

会場：ふれあいランド岩手

4月より、ハローワーク盛岡の難病患者就職サポートが徳田明子さんに交代となりました。今後ともどうぞよろしくお願いたします。

☆ ☆ ☆

○日本ALS協会 岩手県支部
理事會
日時：4月5日(土)
会場：ふれあいランド岩手

○全国パーキンソン病友の会 岩手県支部主催講演会
日時：4月27日(日)
会場：花巻市文化会館

○第1回盛岡市社会福祉協議會
日時：5月22日(木)
会場：盛岡市勤労福祉会館

○いわてこどもホスピス設立一周年記念シンポジウム
未来を創るすべてのひと
日時：5月24日(土)
会場：岩手保健医療大学

○岩手県医療的ケア児支援センター
就学・進学説明会
日時：6月2日(月)

会場：ふれあいランド岩手

小慢自立支援センター の活動報告

○日本ALS協会 岩手
県支部

理事会

日時：4月5日(土)

会場：ふれあいランド岩手

○第一回「本人支援・共
生社会づくり事業」事業
部会

日時：5月18日(日)

会場：ふれあいランド岩手

○いわてこどもホスピス
設立一周年記念シンポジ
ウム

未来を創るすべてのこと
もたへ

日時：5月24日(土)

会場：岩手保健医療大学

○岩手県医療的ケア児支
援センター

就学・進学説明会

日時：6月2日(月)

会場：ふれあいランド岩手

○小慢さぽーとせんたー
第一回小児慢性特定疾
病医療講演会

「小児がん経験者とご家
族から」いま伝えたい
こと〜

日時：6月7日(土)

会場：zoom

○岩手県精神保健福祉士
会 発足25周年記念式典
記念シンポジウム

「精神保健福祉士の歩み
を振り返って」「後進へ伝え
たいこと」

日時：6月7日(土)

会場：岩手県立大学アイ
ーナキャンパス

就労相談会の お知らせ

岩手県難病相談支援
センターでは毎月第2・
第4金曜日に就労相談
会を開催しております。
岩手県難病相談支援

センターの就労支援担当
職員およびハローワーク
盛岡の難病患者就職サ
ポーターが就労について
の相談に応じます。

事前予約制となってお
りますので、ご希望の方
は岩手県難病相談支援
センター(019-61
4-0711)までご連
絡ください。

今後の活動予定

○難病連第2回理事会

日時：6月26日(木)

会場：ふれあいランド岩
手・zoom

○難病ピアサポート研修
会

一関会場

日時：7月11日(金)

会場：一関修紅高等学校
盛岡会場

日時：8月21日(木)

会場：ふれあいランド岩手

○第一回なんれんカフェ

日時：7月19日(土)

会場：ふれあいランド岩手
研修室

参加費：無料

詳細は5ページのチ
ラシをご覧ください。

○県南交流会

日時：7月9日(水)

会場：奥州市水沢地域交
流館アスピア

※8月はお休みです。

加盟団体の 活動報告

○一般社団法人岩手県腎
臓病の会

総会

日時：5月18日(日)

会場：ふれあいランド岩手

○全国パーキンソン病友
の会 岩手県支部

総会・勉強会

日時：4月27日(日)

会場：花巻市文化会館

○日本ALS協会 岩手
県支部

総会

日時：4月5日(土)

理事会

日時：4月5日(土)

会場：ふれあいランド岩手

盛岡交流会

日時：5月10日(土)

6月14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

総会

日時：6月8日(日)

会場：アイーナ(盛岡市)

○岩手後継網帯骨化症
(OPLL)の会

総会

日時：4月24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(きびだんごの
会)

総会

日時：4月13日(日)

会場：花巻まなび学園

○全国脊髄損傷者連合会
岩手県支部

総会

日時：4月13日(日)

会場：花巻まなび学園

○全国脊髄損傷者連合会
岩手県支部

総会

日時：4月13日(日)

会場：花巻まなび学園

○全国脊髄損傷者連合会
岩手県支部

総会

日時：5月17日(土)

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26日(月)

会場：ふれあいランド岩手

今後の活動予定

〇日本ALS協会岩手県

支部

総会・交流会

日時：6月22日(日)

会場：ふれあいランド岩手

盛岡交流会

日時：7月12日(土)

8月9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。

県北交流会

日時：7月16日(水)

〇いわて心臓病の子どもを守る会

総会

日時：6月22日(日)

会場：ふれあいランド岩手

〇メモリアル友の会

総会

日時：7月20日(日)

会場：花巻市文化会館

交流会・相談会のお知らせ

毎月、日本ALS協

会岩手県支部の相談会・

交流会が開催されてお

ります。

日時：毎月第二土曜日

相談会：13時

交流会：14時

会場：ふれあいランド岩

手内レストラン『雲の信

号』

主催：日本ALS協会岩

手県支部



イベントのお知らせ

〇Acoustic チャリティー

live folk G森 Vol.16

日時：4月13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

企画：folkの森緑化

推進協議会

当日の募金を10,0

00円ご寄付いただきました。

〇岩手県難病・疾病団体

連絡協議会チャリティー

まちなか音楽マルシェ

ハフザあでて

日時：5月25日(日)

会場：プラザおでつて(盛

岡市)

主催：HARMONY D

REAM

難病の啓蒙活動およ

び難病連へのチャリティ

ーを目的として、フード

やクラフト等の出店や音

楽ステージが開催されま

した。

イベントのお知らせ

〇Acoustic チャリティー

live folk G森 Vol.17

日時：7月12日(土)

13時頃開演

会場：北上市文化交流セ

ンター さくらホール

小ホール

企画：folkの森緑化

推進協議会

当日の募金は岩手県

難病連および北上市社

会福祉協議会に寄付さ

れます。

詳細は5ページのチ

ラシをご覧ください。



難病連ブースの様子

また、岩手県難病連の啓発活動のためにブースを設けていただきました。

〇家族のための心のケア(精神)イベント アンテス音楽・チャリティーコンサート

滝沢市会場

日時：8月9日(土)

14時30分開演

会場：滝沢ふるさと交流

館 チャグチャグホール

主催：滝沢カッコーの会

後援：滝沢市

宮古市会場

日時：8月10日(日)

14時30分開演

会場：宮古市文化会館

中ホール

主催：アミー いわて

後援：宮古圏域障がい者

自立支援協議会

両会場とも入場無料

です。当日は福祉事業所

の物販、心のケアに関す

る図書コーナーなどがあ

ります。

※当日の募金につきまし

ては、特定非営利活動法

人岩手県精神保健福祉

連合会(岩手県難病連加

盟団体)の活動に寄付さ

れます。

2025 年度

※ 第 1 回『なんねんカフェ』のご案内 ※

「なんねんカフェ」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つ方々と語り合い、ほっと一息つける時間を一緒に過ごしませんか。

- ※ 開催日時：2025 年 7 月 19 日(土) 13:30～15:30
- ※ 開催場所：盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド 研修室
- ※ 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

※ 内 容：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、事前の申込みをお願いします

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
FAX:019-637-7626
Mail:iwanan@io.ocn.ne.jp



入園無料 acoustic チャリティー live

folkの森

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

Vol.17

- 出演 (順不同)
- ・中島蒼 with 北田きたろう
 - ・ムーミンズ
 - ・荒谷正勝
 - ・りごっこ
 - ・たっしー

ガムラジ memory 1978-1989

2025 7/12(土) 12:30 開園 13:00 頃開演

北上さくらホール (小ホール)

- ・ A & K
- ・ A T M
- ・ギターサークル遊・YOU
- ・うめもどき & ハンクセスノorch

協賛

「キツンすまいるの会」
「北上笑いのたね事業所」
「GAMMA COFFEE」【加藤産苗店】
「水曜屋」【タカハシダンススタジオ】
「ブラネ&アコ-ステイツクステージ」
「フオーカーク」 協賛「紅企画」

folkの森 summer 2024

企画 folkの森文化推進協議会

QRコード

お問い合わせ先
019-524-2100
info@folk-mori.jp

サークル活動

ふれあいコイル

日時：6月21日（土）
13時30分～

7月6日（日）
10時30分～

会場：河南公民館 音楽練習室

（6月）河南公民館 音楽練習室

（7月）キヤラホール 地下第一控室

※7月6日（日）は第24回キヤラホール合唱祭に出演予定です。出演予定時刻は14時30分となっております。

ほのぼのコイル

日時：6月23日（月）
7月28日（月）
10時～

会場：ほのぼのホール（乙部）

コイルひまわり

日時：6月22日（日）
7月27日（日）
13時30分～

会場：花巻まなび学園

〇生け花教室

日時：7月26日（土）
13時30分～

会場：ふれあいランド岩手陶芸室

会費・寄付の御礼

順不同・敬称略

（令和7年4月1日～令和7年5月31日）

〇賛助会費

佐々木賢治、藤原盛、根田豊子、小林マリ子、三島陽子、弘太郎・史子、小笠原裕一、北田克浩、藤澤睦子、村上由則、及川佐、臼澤勉、藤元眞紀子、阿部加代子、佐藤啓子、千葉耕悦、浅沼克人、佐藤牧人・保子、石橋乙秀、阿部憲男、泉田裕樹、細矢君子、猪又正敏・涼太、瀬川明美、吉田洋治、佐熊晋、野村暢郎、三上幹男、軽石義則、吉田耕太郎、柏紀子、佐藤ケイ子、小西和子、主濱陽子、佐々木友美子、玉木光子、熊谷佳保里、五日市王、海鋒守、豊村徹也、千葉

昇、菅原由和、岩井信之、裕之、大井清文、小林高、渡辺典子、大場義博、千葉悟郎、佐々木茂光、大場紘一、千葉伸行、山内誠子、晴山巧、赤坂康子、千葉洋子、宇夫ヨシエ、神崎浩之、高橋美香子、匿名希望一名

〇正会員費

真島美輪、小林雄吾、澤山禎信、米澤順子、端坂則喜、千葉和也、鈴木司、中村れい子、日當万一、矢羽々京子、関口清彦、中村康夫、阿部徳乃

〇団体会費

岩手県脊髄小脳変性症友の会、全国膠原病友の会、岩手県支部（ビオラの会）、全国パーキンソン病友の会、岩手県支部、岩手県網膜色素変性症協会、岩手県ポルフィリン症友の会、全国脊髄損傷者連合会、岩手県支部、日本てんかん協会、岩手県支部（波の会）、岩手県ヘモフィリア友の会、岩手県ミトコ

ンドリア病友の会、もやもや病の患者と家族の会（もやの会）東北ブロック岩手県支部

〇寄付

根田豊子、全国ポルフィリン代謝障害友の会（さくら友の会）、真島美輪、新渡戸悦子、夢現舎ほのぼのホーム、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リオ、吉川敦子、特定非営利活動法人ハートピュア盛岡）、高山仁志、佐々木理葵、熊谷郁子、フオークの森、高橋信幸、佐々木朋子、芦澤盛、駒場恒雄、熊谷豊、谷藤啓子、菅原秀子、鈴木議、日野敬三、松浦求、門田郁子、高橋ひかる、大野トコ

ありがとうございました。



編集後記

七夕の行事食はそうめんだそうです。無病息災を祈願して7月7日に素餅（やくべい）というお菓子を食べる習慣が日本に伝わり、時代とともにそうめんを食べるようになったそうです。

また、七夕にオクラを食べると縁起がよいとされているそうです。輪切りのオクラは星型なので、そうめんに添えると見た目も七夕にピッタリですね。願いを込めて食べたいですね。

（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