

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か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した。

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

お等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）

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1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

未来を創るすべしと
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1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ト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(019-614-0711)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1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パ
※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 理事会

日時：4月5日(土)

会場：ふれあいランド岩手

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)

○岩手後縦帯骨化症(OPIL)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(きびだんこの会) 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：5月17日(土)

会場：ふれあいランド岩手

**○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

**○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)

**○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

**○ヘモフィリア友の会
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

**○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
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。

**○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。

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。



難病連ブースの様子

イベントのお知らせ

**○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
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。

**○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**

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『なんれんカフェ』のご案内 ※

「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いたします

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:twanndn@io.ocn.ne.jp

入園無料

folkの森

acoustic
チャリティーlive

復興・難病支援

北上町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

- ・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

出演 (順不同)

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)

「キツツ子すまいるの会」
「北上笑いのたね事業所」
協賛 「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VM」
「フオー-クレーク」 後援 「紅企画」

ガムラジ memory 1978-1989

お問い合わせ先
090-5241-2300
info@gaumura.jp
岩手県 盛岡市



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：..

（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、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、モーリオ、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