

TSK 155号

いわてなんれん

重症筋無力症の日 啓発活動

6月2日は「重症筋無力症の日」に制定されています。

2023年に制定されましたが、今年度岩手県支部として初めて啓発活動を行いました。

総合花巻病院のご協力をいただき、6月2日、看護師や岩手県支部きびだんこの会員5名で、お揃いのポロシャツ、きびだんこの会の旗を持ち、外来患者に啓発チラシ入りティッシュを配布しました。

病院での啓発活動後、県南方面の保健所に同様のティッシュと、友の会ポスターを持参し、病

気の啓発と会員入会につながるように声掛けを行いました。用意した500個のティッシュがどんな広がりになるかと思っています。

病院内での啓発活動の際、きびだんこの会の旗を見た患者さんからは、「だんごいくらですか?」と聞いてくるハプニングもあり、笑いがこぼれる場面もありました。

ここで、なぜ、きびだんこの会という名称にしたのか?という質問をよく皆様から聞かれます。それは、私が患者会を設立する前に、同じ病気を持つ患者さん同士で温泉旅行や、手書き新聞を発行していました。温泉に浸かり、ゆっくりおやつ

を食べながら、「何か会の名前考えたいよね?」という話になりました。

ちょうど、テーブルにきびだんごがあり、桃太郎が鬼に立ち向かったように、私たちも病気に向かっていこうという気持ちを含めて、「きびだんごの会」が出来ました。(桃太郎にも諸説ありますが...深く考えないでくださいね)

会員に手紙を発送する際にも、病名入りではなく、「きびだんごの会」で発送できることもいいと思っています。

これからも、無理せず、患者として友の会支部長として、活動していきたいです。

業務執行理事
(全国筋無力症友の会岩手県支部へきびだんごの会)

小野寺 廣子



難病連の 活動報告

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

協議事項
・第1号議案 県との懇談会の要望書について
(難病連・各加盟団体要望書)

・第2号議案 加盟団体代表者会議
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。

○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

19名の参加があり、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。ビンゴ大会も開催し、とても盛り上がりました。

参加者からは「場が持たないのではないかと思いましたが、色々話ので

きてよかったです。「同じ病気の方とお話することができて、貴重な体験をさせていただきました。」といった感想が寄せられました。

次回のなんれんカフェは11月3日(月・祝)を予定しています。

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

参加者の皆さんと七夕飾りを作りました。



県南交流会の七夕飾り

難病連ミーティング

日時: 7月3日(木)
8月4日(月)
会場: ふれあいランド岩手

難病相談支援センターの活動報告

○就労相談会

日時：6月13日(金)

6月27日(金)

7月11日(金)

7月25日(金)

会場：ふれあいランド岩手

○岩手後継網帯骨化症(OPLL)の会

交流会

日時：6月12日(木)

会場：ふれあいランド岩手

○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

○北いわて介護福祉産学勉強会

日時：6月24日(火)

会場：一戸町コミュニティセンター

○岩手県ヘムフィリア友の会

総会
日時：7月20日(日)
会場：ふれあいランド岩手

○盛岡市自立支援協議会

日時：7月22日(火)

会場：盛岡市役所

小樽自立支援センターの活動報告

○普通救命講習Ⅰ

日時：5月29日(木)

会場：ふれあいランド岩手

○岩手県医療的ケア児支援センター

医療的ケア児者支援実践報告会

日時：6月19日(木)

会場：八幡平市役所

県北会場

日時：6月19日(木)

県南会場

日時：7月8日(火)

会場：あえりあ遠野

○第13回障がいのある子どもと家族のケア研修会

日時：6月29日(日)

「子どもの育ちを支える」

会場：岩手県立大学アイーナキャンパス

○第46回TFU実学臨床研究セミナー

中高生世代に届かない社会福祉と語られない困難と支援の前提をめぐって

日時：6月19日(木)

会場：zoom

○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

○認知症サポーター養成講座

日時：7月4日(金)

会場：ふれあいランド岩手

○「本人支援・共生社会づくり事業」企画委員会

日時：7月12日(土)

会場：ふれあいランド岩手

○令和7年度遠征相談基礎研修会(岩手県主催)

日時：7月17日(木)

会場：zoom

○令和7年度岩手県障害者ピアサポーター研修(フォローアップ研修)

日時：7月19日(土)

7月20日(日)

会場：アイーナ(盛岡市)

今後の活動予定

日時：8月21日(木)

会場：ふれあいランド岩手

○岩手県保健福祉部との懇談会

日時：9月5日(金)

会場：ふれあいランド岩手

○難病患者・小児慢性患者支援のための交流会・講演会

日時：10月9日(木)

会場：北上市総合福祉センター

○令和7年度遠征相談基礎研修会(岩手県主催)

日時：10月17日(金)

会場：滝沢市会場

会場：滝沢ふるさと交流館 福祉サービスについて

の説明、歯科衛生士による口腔ケアについての講演、グループ別の交流会を実施予定です。

○県南交流会

日時：9月10日(水)

10月8日(水)

会場：奥州市水沢地域交流館アスピア

加盟団体の活動報告

日時：6月12日(木)

会場：ふれあいランド岩手

○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

○岩手後継網帯骨化症(OPLL)の会

日時：6月12日(木)

会場：ふれあいランド岩手

○盛岡交流会

日時：7月12日(土)

会場：zoom

8月9日(土)

会場：ふれあいランド岩手
県北交流会
 日時：7月16日(水)
 会場：久慈地区合同庁舎

**北いわて介護福祉産学勉
 強会**
 日時：6月24日(火)
 会場：一戸町コミュニティ
 センター

**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

**〇岩手県ヘモフィリア友の
 会**
総会
 日時：7月20日(日)
 会場：ふれあいランド岩手

**〇いわてIBD
 総会・医療学習会・懇談会**
 日時：7月27日(日)
 会場：岩手県公会堂（盛
 岡市）



今後の活動予定

**〇岩手県網膜色素変性症
 協会**
会員交流会&学習会
 日時：8月31日(日)
 会場：アイーナ 4階視
 聴覚障がい者情報センタ
 ー 研修室
 申込締切：8月22日(金)

日帰り温泉交流会
 日時：10月25日(土)
 会場：ホテル銀河パーク
 はなまき
 申込締切：8月22日(金)

**〇もやもや病の患者と家
 族の会(もやの会)東北フ
 ロック**
**もやもや病 ピアサポー
 ト・交流会 in 仙台**
 日時：9月28日(日)
 13時30分～15時30分
 会場：トークネット仙台
 (仙台市民会館)第一会
 議室
 講師：東北大学 脳神経外
 科 教授・科長 遠藤英徳
 先生

**〇岩手県精神保健福祉連
 合会**
**令和7年北海道・東北フ
 ロック家族会精神保健福
 祉研修会 兼 第41回岩
 手県精神保健福祉家族市
 民大会中部大会**
 「これからの家族・本人支
 援活動くみんなが集う地
 域づくり」
 日時：10月7日(火)
 10時30分～16時
 会場：花巻市定住交流セ
 ンター なはんプラザ
 申込締切：9月19日(金)

お知らせ

**〇2025JPA北海
 道・東北フロック交流会
 in 宮城**
 日時：10月4日(土)
 13時00分
 ～17時30分
 10月5日(日)
 9時～11時30分

参加費：無料
 申込締切：9月15日(月)

会場：TKPガーデンシ
 テイPREMIUM仙台
 西口
 主催：NPO法人宮城県
 患者・家族団体連絡協議
 会

●一日目

・基調講演(14時10分～)
 「難病患者と防災対策」
 講師：東北大学 災害科
 学国際研究所 国際研究
 推進オフィス 特任研究
 員 北村美和子氏
 グループワーク
 (15時40分～)

・夕食交流会
 (18時15分～)

●二日目

・分科会(9時～11時)
 ①「防災/減災 ネットワ
 ークの構築」
 ②「難病相談支援員の私
 つてどんな人?」セルフ
 イメージ向上×マインド
 アップ」

参加をご希望の方は
 8月26日(火)までに岩
 手県難病連までご連絡
 ください。
 旅費等の助成はありま

イベントの報告

**〇まちなか音楽マルシェ
 inおつての募金を寄付
 いただいたきました**
 5月25日(日)に開催
 されたまちなか音楽マル
 シェinおつてにて寄
 せられた募金19,76
 1円をご寄付いただきま
 した。心より感謝申し上
 げます。

また、大船渡市山林火
 災の災害義援金2,01
 0円もお預かりし、大船
 渡市を通じて全額寄付
 させていただきました。
 贈呈式の様子は7月
 10日付の岩手日報に取
 り上げられました。



贈呈式の様子

Acousticチャリティー live folkの森

Vol.17

日時:7月12日(土)

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

今回の「チャリティー
live folkの森」
では、懐かしい音楽番組
『ザ・ベストテン』をテー
マに、9つのグループが
名曲を披露し、会場は大
いに盛り上がりました。
難病連にもブースをご
提供いただき、私たちが
周知活動を行いながら
音楽を楽しませていただ
きました。

また、参加された皆さ
まからの温かい募金より
支援金10,000円を
お寄せいただき、心より
感謝申し上げます。

次回のacoustic
チャリティーlive f
olkの森Vol.18は10月
26日(日)開催予定です。
どうぞお楽しみー!

サークル活動

ふれあいコール

日時:9月27日(土)

13時30分

会場:ふれあいランド岩手
※8月はお休みです。

7月6日(日)にキャ
ラホール合唱祭に出演し
ました。童謡メドレー、
たとえば花のようにを披



acousticチャリティーlive folkの森の様子

露しました。

ほのぼのコール

日時:8月25日(月)

9月29日(月)

10時

会場:ほのぼのホール(乙部)

コールひまわり

日時:8月24日(日)

9月28日(日)

13時30分

会場:花巻まなび学園

生け花教室

日時:8月30日(土)

13時30分

会場:ふれあいランド岩手

会費・寄付の御礼

順不同・敬称略

(令和7年5月7日~令和7
年7月31日)

賛助会費

大塚義博、医療法人 緑
明会 吉田消化器内科
吉田俊巳、小野寺隆夫、
高橋烈子、橋本政樹、宮
田信一、高橋富美子、阿
部鮎実、内藤千代子、株

編集後記

プライベートで同じ職
種の先輩とお話しをする
機会がありました。お互
いの領域のお話しをたく
さんできて、とても学び
の多い有意義な時間にな
りました。

ところで、ずっと猛暑
が続いていましたが恵み
の雨が降り、最近は少し
気温が下がりました。幾
分か過ごしやすいく感じ
ます。暑さも雨も、ほど
ほどがいいなと思います。
まだまだ夏は続きます。
皆様どうぞご自愛くだ
さい。

(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