

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くという気持ちを含めて、「きびだんこの会」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）

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

これから、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この会）

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、とても盛り上がりしました。

参加者からは「場が持たないのではないかと思います」でしたが、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

○岩手後縦帯骨化症 (OPPL)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

○岩手県ヘモフィリア友の 会

日時：6月29日(日)

会場：ふれあいランド岩手

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

日時：6月19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

日時：6月19日(木)

会場：八幡平市役所

○第13回障がいのある子 どもと家族のケア研修会 「子どもの育ちを支える」

日時：7月8日(火)

会場：あえりあ遠野

日時：7月12日(土)

会場：ふれあいランド岩手

日時：7月17日(木)

会場：ふれあいランド岩手

日時：7月17日(木)

日時：7月17日(木)

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

日時：7月19日(土)

会場：アイーナ(盛岡市)

日時：7月19日(土)

会場：アイーナ(盛岡市)

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・共生社会つ 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年度通信相談基 礎研修会(岩手県主催)

日時：7月17日(木)

会場：ふれあいランド岩手

日時：7月17日(木)

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 ローカス研修)

日時：7月19日(土)

7月20日(日)

会場：アイーナ(盛岡市)

日時：8月21日(木)

会場：ふれあいランド岩手

日時：9月5日(金)

会場：ふれあいランド岩手

日時：9月5日(金)

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

日時：10月9日(木)

会場：北上市総合福祉セ
ンター

日時：10月9日(木)

会場：北上市総合福祉セ
ンター

日時：10月17日(金)

会場：滝沢市会場

日時：10月17日(金)

日時：10月17日(金)

日時：10月17日(金)

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

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

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

○岩手後縦帯骨化症 (OPPL)の会

交流会

日時：6月12日(木)

会場：ふれあいランド岩手

日時：6月22日(日)

会場：ふれあいランド岩手

日時：6月22日(日)

会場：ふれあいランド岩手

日時：6月22日(日)

会場：ふれあいランド岩手

日時：6月22日(日)

日時：6月22日(日)

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船強会
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
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
日時：7月20日(日)
会場：ふれあいランド岩手

〇いわてBD
日時：7月27日(日)
会場：岩手県公会堂(盛岡市)

〇いわてBD
日時：7月27日(日)
会場：岩手県公会堂(盛岡市)

〇いわてBD
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
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

〇岩手県網膜色素変性症協会
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

〇いわて温泉交流会
日時：10月25日(土)
会場：ホテル銀河パーク

〇いわて温泉交流会
日時：10月25日(土)
会場：ホテル銀河パーク

〇いわて温泉交流会
日時：10月25日(土)
会場：ホテル銀河パーク

〇いわて温泉交流会
日時：10月25日(土)
会場：ホテル銀河パーク

〇いわて温泉交流会
日時：10月25日(土)
会場：ホテル銀河パーク

〇いわて温泉交流会
日時：10月25日(土)
会場：ホテル銀河パーク

〇いわて温泉交流会
日時：10月25日(土)
会場：ホテル銀河パーク

参加費：無料
申込締切：9月15日(月)

〇岩手県精神保健福祉連合会
令和7年北海道・東北7

〇岩手県精神保健福祉連合会
令和7年北海道・東北7

〇岩手県精神保健福祉連合会
令和7年北海道・東北7

〇岩手県精神保健福祉連合会
令和7年北海道・東北7

〇岩手県精神保健福祉連合会
令和7年北海道・東北7

〇岩手県精神保健福祉連合会
令和7年北海道・東北7

〇岩手県精神保健福祉連合会
令和7年北海道・東北7

〇岩手県精神保健福祉連合会
令和7年北海道・東北7

〇岩手県精神保健福祉連合会
令和7年北海道・東北7

お知らせ

〇2025 JPA 北海道・東北7ロック交流会
日時：10月4日(土)
会場：13時00分
17時30分
10月5日(日)
9時～11時30分

〇2025 JPA 北海道・東北7ロック交流会
日時：10月4日(土)
会場：13時00分
17時30分
10月5日(日)
9時～11時30分

〇2025 JPA 北海道・東北7ロック交流会
日時：10月4日(土)
会場：13時00分
17時30分
10月5日(日)
9時～11時30分

会場：TKPガーデンシティ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生活ってどんな人？」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せん

また、大船渡市山林火災の災害義援金2,010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す。
贈呈の様子は7月10日付の岩手日報に取り上げられました。

また、大船渡市山林火災の災害義援金2,010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す。
贈呈の様子は7月10日付の岩手日報に取り上げられました。

また、大船渡市山林火災の災害義援金2,010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す。
贈呈の様子は7月10日付の岩手日報に取り上げられました。

また、大船渡市山林火災の災害義援金2,010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す。
贈呈の様子は7月10日付の岩手日報に取り上げられました。

また、大船渡市山林火災の災害義援金2,010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す。
贈呈の様子は7月10日付の岩手日報に取り上げられました。

イベントの報告

〇まちなか音楽マルシェ in おでこの募金を寄付いただきました
5月25日(日)に開催されたまちなか音楽マルシェ in おでこにて寄せられた募金19,761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2,010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す。
贈呈の様子は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、私たちも
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。

今回の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。
どうぞお楽しみに！

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

式会社シリウス 代表取
締役 佐藤幸夫、鈴木美
緒子、鈴木淑子、白金運

輸株式会社 代表取締役
海鋒徹哉、大橋絹子、佐

藤文枝、育実、菊池美由
子、工藤花子、吉田秀子、

庄子ひろみ、大和田加代
子、匿名希望一名

〇正会員費

齊藤茂登子、植田雅男

〇団体会費

すみれ会（広範囲慢性疼
痛等）、日本ALS協会

岩手県支部

〇寄付

ハーモニー・ドリーム、フ
ォークの森 高橋信幸、

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）、匿名希望二名

ありがとうございました。

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

この機関紙は（公財）岩手県福祉基金の助成により作成しています

4

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）