

TSK 156号 いわてなんれん

今年も残すところ今月（10月）を入れて三か月足らずになってしまいました。月日の経つのは早いと昔から言われていたが、年齢のせいかな？ 年はますますそのスピードが増しているように感じられます。皆様はお元気でお過ごしでしょうか？ 日頃は難病連に対して、多くのご支援、ご協力、ご声援をいただきまして有難うございます。心から感謝いたします。

ただき、各患者団体や難病連からの要望、質問に対する回答への説明や意見交換会を開催していただきました。前年までは盛岡市内のホテルや福祉センターで行われていましたが、時間の制約もあり、質問したくても時間切れになってしまふことが多々ありました。野原部長のお計らいで、今年はいわてあいち岩手での開催になりました。

ぐに通り実現することはなかなか難しいということとは、皆わかっていると思います。

今年少し変わってきたのは「様々な状況を踏まえ、県では内閣府が実施している地方分権改革提案を通じて国に提案している。」という文言が多項目にわたって見受けられたことです。この文面を見て一歩も二歩も前進していると個人的には感じました。顧問をお願いしている軽石県議を先頭に岩手県議会と県行政がタッグを組んで、我々が希望する社会を一日も早く岩手県で築いていただきたいと願っています。

進むように、みんなできり組んでいきましよう！

※地方分権一括法：地域の自主性及び自立性を高めるための改革を総合的に推進するために2004年の最初に成立し、その後順次、平成26年に15次地方分権一括法が制定されています。国から都道府県、市町村の自治体へ事務、権限の委譲、義務付け、枠付の緩和が可能になっています。

代表理事

佐藤 邦夫

国会請願署名にご協力をお願いします

今年度も『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』の国会請願署名活動を行います。病気になるっても生

涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会の実現のために、次年度に国会に提出いたします。

令和6年度の国会請願署名は岩手県難病連で952筆、岩手県腎臓病の会で1,851筆、全国膠原病友の会岩手県支部（ビオラの会）で20筆、いわて心臓病の子どもを守る会で171筆、合計2,856筆集まりました。

この署名は私たちの活動の推進力になっております。ご協力よろしくお願いたします。

ご協力いただける方には署名用紙をお渡しします。詳細は岩手県難病連にお問い合わせください。

難病連の

活動報告

〇難病ピアサポート研修会（盛岡会場）

日時：8月21日（木）
会場：ふれあいランド岩手

講師に上野康隆さん

（NPO法人ココカラいわてピアサポーター）と阿部類さん（もやもや病・高次脳機能障がいピアサポーター）へ難病当事者兼家族、元児童指導員・現職業指導員（を）迎え、難病ピアサポート研修会を行いました。13名の方に受講いただきました。

前半はピアサポートについての講義、難病やピアサポート活動の体験発表が行われました。

後半は講師・参加者・職員全員で交流会を行い、講義や体験発表を聴いて感じたことやピアサポートについての思いを共有しました。



研修会の様子

〇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

岩手県保健福祉部長をはじめ26名の方に出席いただきました。岩手県難病連からは代表理事、各加盟団体代表者など22名が参加しました。事前に提出した要望への回答の他、その場での質疑応答が活発に交わされました。



懇談会の様子

〇加盟団体代表者交流会

日時：9月19日（金）

会場：ふれあいランド岩手

15名が参加しました。各患者団体設立の経緯や活動内容、課題について

て共有しました。



代表者交流会の様子



補助犬のアネラちゃん（6歳メス）
交流会中は静かにユーザーを支えていました。

〇障がい者団体との意見交換会

日時：9月18日（金）

会場：ふれあいランド岩手

〇県南交流会

日時：9月10日（水）

会場：奥州市水沢地域交流館アスパ

15名の方にご参加いただきました。

岩手県奥州保健所の保健師さんから、感染症や予防についての情報提供をいただきました。

『みんなの広場』のコーナーでは、岩手県障がい者文化芸術祭への出展作品づくりに取り組みました。また、参加者による大正琴の演奏も披露されました。

音楽療法士による音楽療法では、季節の歌や懐かしい曲を一緒に歌い、井上陽水さんの「少年時代」をバルを使って合奏しました。会場には和やかな雰囲気広がりが、皆さん笑顔で参加されました。



作品づくりの様子



音楽療法の様子

〇難病連ミーティング

日時：9月2日（火）

9月30日（火）

会場：ふれあいランド岩手・zoom

センターの

活動報告

難病相談支援センター

○就労相談会

日時：8月8日(金)
9月26日(金)
会場：ふれあいランド岩手

○一関保健所主催 パーキンソン病療養者と家族の学びの会

日時：8月27日(水)
会場：一関保健センター

○第41回全国難病センター研究会

日時：9月26日(金)
9月27日(土)
会場：zoom

小慢支援センター

○令和7年度第1回盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会

日時：8月27日(水)
会場：プラザおでつて(盛岡市)

○岩手県・盛岡市小児慢性特定疾病児童地域協議会

日時：9月10日(水)
会場：zoom

センター共通

○岩手県医療的ケア児支援センター主催 市民公開講座「つたえたいこと」

日時：9月19日(金)
9月20日(土)

会場：いわて県民情報交流センター(アイーナ)
講演会参加の他、パネル展に出展いたしました。

○いわてアサーティブの会 いきいき交流特別セミナー2025

日時：9月6日(土)
会場：盛岡中央公民館

○VH-net Canva勉強会

日時：9月29日(月)
会場：zoom

今後の活動予定

○第2回なんれんカフェ

日時：11月3日(月・祝)
13時30分～15時30分
会場：ふれあいランド岩手研修室
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・ボランティア

参加費：無料

内容：お茶を飲みながらの自由な交流(出入り自由)

小児看護専門看護師による特別講演「防災対策について」(13時40分～14時10分)も予定しています。

○第3回理事会

日時：11月14日(金)
会場：ふれあいランド岩手会議室

○県南交流会

日時：11月12日(水)
12月10日(水)
会場：奥州市水沢地域交流館アスピア

ORD Din

いわて2026
日時：2月28日(土)
会場：ふれあいランド岩手ふれあいホール
今年度も世界希少・難

治性疾患の日(RDD)のイベントを開催する予定です。

詳細が決まりましたら今後の会報いわてなんれんや岩手県難病連ホームページ等でお知らせいたします。どうぞお楽しみに！

加盟団体の活動報告

加盟団体の活動報告

○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 視聴覚障がい者情報センター

網膜の日(9月23日)啓発活動

市町村・保健所・各報道機関等へチラシを郵送しました。岩手県難病連もご協力させていただきます。

○もやもや病の患者と家族の会(もやの会)東北支部

ロック岩手県支部

もやもや病 ピアサポー
ト・交流会 in 仙台
日時：9月28日(日)

会場：仙台市民会館

○岩手県精神保健福祉連合会

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

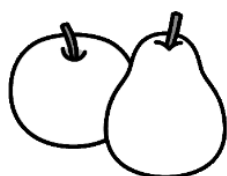
滝沢市会場
日時：8月9日(土)

会場：滝沢ふるさと交流館
宮古市会場
日時：8月10日(日)

会場：宮古市文化会館

○全国筋無力症友の会岩手県支部(きびだん)の会設立20周年記念夕食会

日時：9月19日(金)
会場：花巻温泉郷 台温泉 ホテル三衛門



今後の活動予定

○日本ALS協会岩手県支部

盛岡交流会

日時：11月8日（土）
12月13日（土）

会場：ふれあいランド岩手
参加希望の方はお問い合わせください。

○岩手後縦断帯骨化症（OPRL）の会

クリスマス会

日時：11月20日（木）
カレールンチ12時～
研修懇談会13時～15時
会場：ふれあいランド岩手

チャリティイベントのお知らせ

acousticチャリティー live folkの森

Vol.18

日時：10月26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

9組のユニットが演奏予定です。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へ届けられます。



芸術祭のお知らせ

○岩手県障がい者文化芸術祭

応募作品展

日時：11月13日（木）
12月7日（日）
会場：ふれあいランド岩手
エントランス付近

記念式典

日時：11月30日（日）
会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール

○ふれあい音楽祭2025

日時：12月6日（土）
会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール
難病連からはふれあい

コールが出演予定です。

○第11回盛岡市障がい者芸術文化祭

日時：12月6日（土）
12月8日（月）
会場：プラザおでつて（盛岡市）

作品応募申込期限：11月14日（金）必着

応募についての詳細は岩手県難病連にお問い合わせください。

サイクル活動

○ふれあいコール

日時：10月11日（土）
11月22日（土）
13時30分～
会場：ふれあいランド岩手
調理実習室

○ほのぼのコール

日時：10月27日（月）
11月24日（月）
10時～
会場：ほのぼのホール（乙部）

○コールひまわり

日時：10月26日（日）

11月30日（日）
13時30分～
会場：花巻まなび学園

○生け花教室

日時：10月25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8月1日～令和7年9月30日）

○賛助会費

榊博子、吉田悠子、佐々木護、村上貢一、中西秀俊、高橋晋、天沼久純、城内愛彦、高橋康介、吉田けい子、工藤剛、匿名希望一名

○正会員費

立花弘之、菊池信浩、小野寺廣子

○団体会費

いわてIBD、全国筋無力症友の会岩手県支部（きびだん）の会

○寄付

柳内聖香、斉藤哲郎

ありがとうございました。

編集後記

長かった夏も終わって涼しくなり、寒いくらいの日もあります。自動販売機のホッとの飲料が増えてきて、そんなところにも秋を感じました。

今後の気象予報だと今年は秋は短く、冬は早く来て寒くなるということのようです。過ごしやすすい秋を少しでも楽しみたいですね。

（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