

TSK 158号 いわてなんれん

昨年は親族4人そして、46年来の親友まで失いました。喪中ハガキ作成の気力が萎え年を越してしまいました。

しかし、嬉しいこともあり、年賀状をいただいた元会社の先輩3人に思いきって電話しました。固定電話番号しか判らず不安でしたが20年ぶりに声を聴くことで、本当に喜んでいただきました。

何よりも介助犬ダニーに再会できたことです。ダニーとは10年間、12才まで生活をともにしました。引退を迎え5年前に涙の別れをしました。そのダニーも2年前に天国に旅立ちました。5年前の別れ以来、1度も

会うことはありませんでした。

最近、日本補助犬協会（横浜市）の補助犬のお墓（納骨堂）に安置されたことを知り、協会に分骨希望の申し出をしたところ、快く許しを得ました。

ところが妻が分骨はダニーをバラバラにする、可哀想だと反対されてしまいました。分骨後、将来の供養の行方も心配でした。妻と話し合い、協会に分骨断念を伝えました。

協会から意を尊重するとメールがあり、同時に想いもよらない提案がありました。「年末の27日に遺骨本体を我が家に持参します。年末年始

を一緒に過ごして欲しい。遺骨とは言え是非、ダニーを夫妻の再会の力になりたい。」迎えは1月6日でした。感激でいっぱいになりました。

5年ぶりの帰省でした、あつという間の10日間、外出もせず水入らずの静かな正月を過ごしました。

やっと、ダニーロスが終わったような気がします。ありがとうございます。

業務執行理事

（岩手県ミトコンドリア病友の会）

中村 康夫

難病連の 活動報告

○県南交流会

日時：12月10日（水）

会場：奥州市水沢地域交流館アスパア

クリスマス会を開催しました。ビンゴ大会は「リ

ーチー」「ビンゴ」という声飛び交つてとても盛り上がり、景品を手にした参加者の皆さんは大変喜ばれていました。音楽療法では音楽療法士によるイントロの演奏と支援員の寸劇によるクリスマスソングの曲当てクイズが行われ、最後は全員で打楽器を手にして合奏をしました。曲当てクイズも合奏も、皆さんの楽しそうな様子が印象的でした。



県南交流会後の集合写真

○難病連ミーティング

日時：12月8日（月）

1月13日（火）

会場：ふれあいランド岩手・zoom

○JPA第40回幹事会
日時：12月7日（日）
会場：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：12月12日（金）

12月26日（金）

1月9日（金）

1月23日（金）

会場：ふれあいランド岩手

○岩手県釜石保健所主催

神経難病患者・家族の集

い

日時：12月2日（火）

会場：釜石地区合同庁舎

小慢支援センター

○あすなろ会（若年性特

発性関節炎（JIA）親の

会）

つとーん 福島

日時：12月6日（土）

会場：キョウワグループ・

テルサホール

今後の活動予定

ORDD in

いわて2026

日時：2月28日（土）
13時30分～15時30分
会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール・zoom
入場料：無料
体験発表・アトラクシ
ョンの詳細、zoom参加
の申し込み方法について
は3ページ上部のプロ
グラムをご覧ください。

○第3回なんれんカフェ

日時：3月8日（日）
13時30分～15時30分
会場：ふれあいランド岩手
研修室

お茶を飲みながらの自由な交流の他、音楽療法
士立花理砂先生による
音楽療法「歌って、笑って、
つながって」も開催いた
します。

詳細、申し込み方法に
ついては3ページ下部の
チラシをご覧ください。

○県南交流会

日時：3月11日（水）
4月8日（水）
会場：奥州市水沢地域交
流館アスピア

○第4回理事会

日時：3月19日（木）
会場：ふれあいランド岩
手・zoom

○岩手県難病相談支援セ ンター運営協議会

日時：2月20日（金）
会場：ふれあいランド岩
手・zoom

加盟団体の 活動報告

○日本ALS協会岩手県 支部

日時：12月9日（火）
会場：ふれあいランド岩
手・zoom

盛岡交流会

日時：12月13日（土）
会場：ふれあいランド岩手

○いわて心臓病の子ども を守る会

クリスマス会

日時：12月14日（日）
会場：都南文化会館（盛
岡市）

今後の活動予定

○全国パーキンソン病友 の会岩手県支部 総会

日時：5月10日（日）
10時～12時
会場：北上市文化交流セ
ンターさくらホール 小
ホール

医療講演会 パーキンソ ン病治療の最新動向 活の質の向上を目指して

日時：5月10日（日）
13時30分～15時30分
会場：北上市文化交流セ
ンターさくらホール 小ホ
ール
対象：パーキンソン病患
者・家族・支援者
参加費：無料（事前申込
必要）

○日本ALS協会岩手県 支部

日時：2月14日（土）
3月14日（土）
会場：ふれあいランド岩手

盛岡交流会

○岩手後継継帯骨化症 （OPPL）の会 総会

日時：4月16日（木）
会場：ふれあいランド岩手

サークル活動

○ふれあいコール

日時：2月28日（土）
13時～
場所：ふれあいランド岩手

○ほのぼのコール

日時：2月16日（月）
3月23日（月）
10時～
会場：ほのぼのホール（乙部）

○コールひまわり

日時：3月22日（日）
13時30分～
会場：花巻まなび学園
※2月はお休みです。

○生け花教室

日時：4月25日（土）
場所：ふれあいランド岩手
※2月・3月はお休み
です。

新コーナーおよび エッセイ等募集の お知らせ

次号（4月発行159号）より、新コーナーが始まります。

・（仮称）「みんなの広場」（療養者、家族、支援者等の投稿コーナー）

エッセイ、詩、短歌、俳句、思っていること、近況、本の紹介等…何でもいいので奮って投稿してください。お待ちしています。

・「あのね…」（支援員のつぶやき）（支援員コーナー）
支援員の日頃考えていること、好きなもの、近況等をお伝えします。



RDD プログラム

開会挨拶 (13時30分)

第1部 難病患者体験発表 (13時35分)

「網膜色素変性症と私、そして盲導犬との出会い」

岩手県網膜色素変性症協会 会長 千葉和也 氏

第2部 アトラクシヨン I (14時20分)

・フラダンス

全国筋無力症友の会岩手県支部 きびだんごの会

ポリネシアダンス教室 レイアロハ

・ヴァイオリン演奏

もやもや病の患者と家族の会岩手県支部 高山仁志 氏

・合唱

難病連合唱サークル ふれあいコール

第3部 アトラクシヨン II (15時)

「ともに、すごそう！、ともに、つくるう！、ときにわらおう！」

～主役は皆さんです。会場全員で打楽器をならして楽しみましょう～

フアンリターター 熊谷佳展 氏

岩手県教育委員会事務局学校教育室 主任指導主事

閉会挨拶 (15時30分)

ZOOMでの視聴申し込みは二次元コードか

<https://x.gd/d0XNH>からお願いします。

会場参加の方は申し込み不要です。



第3回 「なんれんカフェ」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おしゃべりしたり、一人で本を読んだり…。お茶を飲みながら、ほっと一息つける時間を一緒に過ごしませんか。

お一人の方も、初めての方も一歩踏み出していらしてください。

今回は、「音楽療法士 立花理砂先生」をお招きして楽しい時間を過ごしたいと思います。多数ご参加ください。お待ちしております。

◆ 日 時 : 2026 年 3 月 8 日(日) 13:30～15:30

◆ 会 場 : 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・ボランティア等

◆ 内 容 : 音楽療法「歌って、笑って、つながって」
講師: 音楽療法士 立花 理砂先生

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、事前の申込をお願いします)

◆ 申し込み : 準備のため、事前にお申込みください。(電話・申込フォーム)

「なんれんカフェ」参加申し込みフォームできました。

<https://forms.gle/KB4XFBoqKSSSHNGP9>

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



イベントの報告

Osando Live ento Autumn Spe cial LIVE in M ORIOKA

日時：11月16日(日)
会場：櫻山神社(盛岡市)
主催：NPO音楽企画
光音堂 Event pro
duce
10,000円のご寄
付をいただきました。心
より感謝申し上げます。



贈呈式の様子

○岩手県難病・疾病団体
連絡協議会チャリティーモ
ナキチ〜盛岡の街中で知
るきっかけを作る基地〜

日時：11月24日(月・祝)
会場：プラザおでつて
主催：ハーモニードリーム
4,331円のご寄付
をいただきました。心よ
り感謝申し上げます。

Oacousticチャリテ ィー live folkの森 vol.19

日時：1月18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

会場では神楽が披露
され、新年の祈願ととも
に、お神酒や甘酒の振る
舞いもあり、和やかな雰
囲気の中でイベントが始
まりました。

今回は9組の音楽グ
ループの皆さんによる演
奏が披露され、会場は大
いに盛り上がりました。
また、来場者を巻き込
んだ趣向を凝らした内
容となり、会場全体が一
体となる心温まるイベン
トとなりました。

さらに、難病連のブー
スを設けていただき、国
会請願署名にも多くの
来場者の皆さまより多大
なご協力をいただきました。
た。

5,000円のご寄付
をいただきました。心よ
り感謝申し上げます。
(本記事は岩手県心筋症
の会 代表 梅田拓也様
にご寄稿いただきました。)



folkの森 vol.19の様子

会費・寄付の御礼

順不同・敬称略
(令和7年12月1日〜令和8
年1月31日)
○賛助会費
岩館佐吉、成田甲子夫、

萩野幸弘、米倉圭一郎

○正会員

遠藤光、矢羽々京子、川
下真由美、梅田拓也

○団体会員

岩手県心筋症の会、日本
筋ジストロフィー協会岩
手県支部、HTLV-1型
関連脊髄症(HAM)患
者会

○寄付

熊谷郁子、梅田拓也、ハ
ーモニードリーム、矢
羽々京子、folkの森
緑化推進協議会 高橋信
幸、齊藤智子、NPO音
楽企画 光音堂 Even
t produce、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オ、
吉川敦子、特定非営利活
動法人ハートピュア盛岡)
ありがとうございました。

編集後記

夏があまりにも暑くて
「こは本当に岩手なの
かな？」と思っていまし
たが、寒くなり雪が降り
冬が来て「やはりこは
岩手なのだ」と実感す
る毎日です。
でも立春が過ぎ、桜の
枝のつぼみが膨らんでき
たのを見ると、そんな岩
手の厳しい冬も終わりに
近づいているのだと感じ
ます。
暖かくなってお花見が
できる日を楽しみに、余
寒を乗り切りたいと思っ
ます。

(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