

# TSK 159号

## いわてなんれん

### 【患者会との出会いが希望をもたらす】

2月28日、ふれあいランド岩手ふれあいホールにて世界希少・難治性疾患の日に呼応したイベントとして「RDD in いわて2026」を開催しました。

第1部の難病患者の体験発表は、岩手県網膜色素変性症協会会長が会との出会いによって、その後の人生が希望のあるものになったお話を聞いていただきました。途中で視力を失われても、生き生きと生きていらっしゃることに、盲導犬との出会いで世界が広がり、職場の合理的配慮により、仕事を継続し、定年まで

働き続けられたこと等の希望あるお話を伺い、改めて患者会の役割と患者が社会進歩に向けた社会資源の一つであると感じられました。

### 【命の鼓動の旋律と笑顔】

第2部の患者の文化活動の発表では、ハワイアンダンスのその振りひとつひとつに思いがあふれ出ていて、表情やしなやかな指先の動きが美しく、なにより皆さんの笑顔に癒されました。バイオリンの音色には心を揺さぶられ鳥肌が立ち、コーラスの歌声からは歌詞に込められた想いが、会場に響き渡りました。そ

れぞれの表現が素晴らしかった。他に、難病の症状の波の中、療養しながらそれを楽しく練習に励まれたことを思うと、文化的な活動が、人生を彩り、生きる活力になるんだなあと感じました。

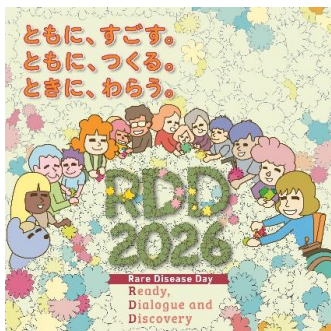
第3部では、会場のみなさんで先生の合図に合わせて打楽器を大きくたたいたり、小さくたたいたりベルを鳴らしました。大小の音や、早くしたりゆっくりしたりとリズムを刻んでいきながら会場の一体感を感じられて、とてもすがすがしい楽しい気持ちになり、気が付くと会場の皆さんが笑顔に包まれていました。これらのリズムが会話や命の鼓動のように感じられて、とても心地の良い時間を過ごしました。

世界では今、国際ルールも無視して命が軽々しく、失われていきます。これらの影響で私たちの暮

らしもとても困難になっています。そういうことは許されないという声を上げ続けることが、地方で病を持ちつつも生き生きと生活していける土台となる「平和」につながるのではないのでしょうか。

難病連の活動にご参加いただき、みんなで楽しく過ごしていきましよう！

副代表理事  
（いわて心臓病の子どもを守る会）  
菊池 信浩



RDD2026 公式キービジュアル

### 国会請願署名 御礼(つ)報告

「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」および募金にご協力いただき、誠にありがとうございました。岩手県難病連、加盟団体で合計3,267筆の署名をいただきましたのでご報告させていただきます。

皆様にご協力いただきました署名は J P A (日本難病・疾病団体協議会) 国会請願活動を通じて5月に国会に提出いたします。

なお、国会請願署名は今年度も実施予定です。署名の受付が始まり次第、会報いわてなんれん岩手県難病連ホームページ等でお知らせいたします。皆様のご協力をどうぞよろしく願います。

# 難病連の 活動報告

## ORDD in

### いわて2026

日時：2月28日(土)  
会場：ふれあいランド岩手・zoom

学生ボランティアを含む109名の方にご参加いただきました。

第1部体験発表では岩手県網膜色素変性症協会会長 千葉和也様より、「網膜色素変性症と私、そして盲導犬との出会い」『I, measure we can overcome difficulties』と題して講演いただきました。

第2部アトラクションIでは、全国筋無力症友の会岩手県支部 きびだんごの会 フラダンスチーム・ポリネシアンダンス教室 レイアロハによるフラダンス、もやもや病の患者と家族の会(も

やの会)岩手県支部 高山仁志さんによるバイオリン演奏、難病連合唱サークル ふれあいコールによる合唱が披露されました。

第3部アトラクションIIでは、『とともに、すごそう！、ともに、つくろう！、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。』と題して、熊谷佳展さんのファシリテーターのもと、会場の参加者全員でのドラムサークルが行われました。

参加された方からは「とても楽しかったです。」「すごく心に響きました。」「などの声をいただきました。

RDD in いわて2027は来年2月20日(土)、ふれあいランド岩手、ふれあいホールにて開催予定です。皆さんのお越しをお待ちしております。



ふれあいコール  
高山仁志さん(もやの会)



きびだんごの会フラダンスチーム  
ポリネシアンダンス教室 レイアロハ



千葉和也さん  
(岩手県網膜色素変性症協会会長)



熊谷佳展さん  
(岩手県教育委員会事務局学校教育室主任指導主事)

### ○第3回なんれんカフェ

日時：3月8日(日)

会場：ふれあいランド岩手  
27名の方にご参加いただきました。

はじめに音楽療法士立花理砂先生による音楽療法が行われました。卒業にまつわる楽曲のイントロクイズはとても盛り上がりました。また、「Believe」なごり雪」などを歌いました。最後に「五番街のマリー」をみんなで歌いながら、ベルハーモニーで合奏をしました。皆さんの楽しそうな様子が印象的でした。

音楽療法の後には、飲み物やお菓子を食べながら、

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。各テーブルで話が弾んでいました。参加された方からは「予想していたより、とても楽しかった。また参加したい。」などのお声をいただきました。



第3回なんれんカフェ  
音楽療法の様子

### ○県南交流会

日時：3月11日(水)

会場：奥州市水沢地域交流館アスピア

東日本大震災に思いを寄せ、交流会の冒頭に参加者全員で黙とうを捧げました。

岩手県奥州保健所の保健師より、メンタルヘルスの相談窓口の情報提

供がありました。

みんなの広場では、参加者による大正琴の演奏が行われ、「さくらさくら」など春にまつわる曲が披露されました。

音楽療法士 立花理砂先生による音楽療法では、「高校三年生」など卒業や3月にまつわる歌をみんなで歌いました。

参加された方からは「楽しかったです。また来ます。」などのお声をいただきました。

**○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

**○協議事項**

- ・第1号議案 令和8年度 事業計画(案)
- ・第2号議案 令和8年度 予算(案)
- ・第3号議案 定時総会開催及び役員改選について

北海道・東北ブロック交流会 令和9年度岩手開催について

協議事項についてはすべての議案が賛成多数で了承されました。

**○難病連ミーティング**

日時：2月6日(金)

3月10日(火)

会場：ふれあいランド岩手・zoom

**○盛岡圏難病対策協議会**

日時：2月12日(木)

会場：盛岡地区合同庁舎

**○岩手県釜石保健所難病対策地域協議会**

日時：2月26日(木)

会場：書面開催



**○難病相談支援センター**

**○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

**○就労相談会**

日時：2月13日(金)

2月27日(金)

3月13日(金)

3月27日(金)

会場：ふれあいランド岩手

**○盛岡市自立支援協議会**

日時：3月27日(金)

会場：プラザおでこ(盛岡市)

**小慢支援センター**

**○令和7年度第2回盛岡広域圏医療的ケア連絡協議会**

日時：2月12日(木)

会場：盛岡市役所

**○盛岡市保健所主催令和7年度難病医療講演会・交流会**

免疫性血小板減少症病

気との上手な付き合い方

治療と日常生活のポイントについて

日時：2月27日(金)

会場：盛岡市保健所

**今後の活動予定**

**○難病連第1回理事会**

日時：4月21日(火)

会場：ふれあいランド岩手・zoom

**○難病連定時総会・第2回理事会**

日時：5月23日(土)

会場：ふれあいランド岩手・zoom

**○県南交流会**

日時：5月13日(水)

6月10日(水)

10時

会場：奥州市水沢地域交流館アスパ

**○Zoom交流会「おでんせ」**

日時：6月17日(水)

会場：zoom

zoomを使用した交流会です。詳細は5ページのチラシをご覧ください。

**○第4回なんれんカフェ**

日時：7月4日(土)

会場：ふれあいランド岩手

詳細は会報いわてなんれん160号、岩手県難

病連ホームページでお知らせします。

**○難病ピアサポート研修会(盛岡会場)**

日時：7月23日(木)

会場：ふれあいランド岩手

詳細は会報いわてなんれん160号、岩手県難病連ホームページでお知らせします。

**○JPA第22回定時総会**

日時：5月17日(日)

会場：損保会館(東京都)

**○JPA国会請願活動**

日時：5月18日(月)

会場：議員会館(東京都)

**○難病相談支援センター**

日時：4月24日(金)

5月8日(金)

5月22日(金)

6月5日(金)

会場：ふれあいランド岩手

加盟団体の

活動報告

**〇岩手県網膜色素変性症協会(JRPS岩手)**  
おしゃべりサロン

日時:2月6日(日)  
会場:アイーナ(盛岡市)

**〇日本ALS協会岩手県支部**

**盛岡交流会**  
日時:2月14日(土)  
3月14日(土)

会場:ふれあいランド岩手  
理事会  
日時:3月9日(月)

会場:ふれあいランド岩手・zoom

今後の活動予定

**〇全国パーキンソン病友の会岩手県支部**

医療講演会 パーキンソン病治療の最新動向  
生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)

**〇日本ALS協会岩手県支部**

情報交換相談会  
日時:5月9日(土)  
6月13日(土)

会場:ふれあいランド岩手  
理事会  
日時:4月26日(日)

会場:ふれあいランド岩手・zoom  
総会  
日時:6月6日(土)

会場:ふれあいランド岩手・zoom

**〇いわて心臓病の子どもを守る会**

総会  
日時:6月21日(日)  
会場:ふれあいランド岩手

**〇岩手へモフィリア友の会**  
総会

日時:6月28日(土)  
会場:ふれあいランド岩手

**〇岩手県網膜色素変性症協会(JRPS岩手)**  
総会・医療講演会

日時:6月7日(木)  
会場:岩手県視聴覚障がい者情報センター 研修室(アイーナ4階)

**〇岩手後縦靭帯骨化症(OPTL)の会**  
総会

日時:4月16日(木)  
会場:ふれあいランド岩手

**チャリティイベント**  
チャリティ寄付の呼びかけ

**〇Valentines Day LIVE**  
贈る愛の歌~2026

主催:ハーモニードリーム  
日時:2月11日(水・祝)  
会場:オガール(紫波町)

当日の募金をご寄付いただきました。心より感謝申し上げます。

チャリティイベントのご案内

**〇カシラルコンサート**  
主催:ギタリストスいわて

日時:5月17日(日)  
13時30分開場  
14時00分開演

会場:プラザおでつて  
おでつてホール(盛岡市)  
入場料:800円(高校生以下無料)

出演:ギタリストスいわて(ギター)、盛岡市民マンドリンクラブ、黒かもめアンサンブル(クラリネットアンサンブル)、六弦人(ギターDuo)

※当日の募金は岩手県難病連に寄付されます。



岩手県健康国保課 からのお知らせ

岩手県保健福祉部健康国保課より、以下の項目についてお知らせがありました。

- ①国の制度変更により、指定難病受給者証の「医療保険の情報」が記載廃止となりました。
- ②指定難病医療費助成の申請(新規・更新)でマイナンバー(個人番号)を記載することで添付書類の提出を一部省略できます。

詳細は5ページに掲載しております。  
お問い合わせは、岩手県保健福祉部健康国保課(019-629-5471)にお願いします。



岩手県ホームページ  
難病(特定疾患)対策

## 指定難病患者の皆様へ

### ①国の制度変更により、指定難病受給者証の「医療保険の情報」が記載廃止となりました。

#### 1 受給者証のどの部分が変わる？

次の部分について記載廃止となりました。

保 険 者	*****		
記号及び番号	*****	適用 区分	**

#### 2 いつから？手続きは？

- ・令和8年3月1日以降に発行する受給者証から。
- ・手続きは、不要です。
- ・発行済みの受給者証は、そのまま使用できます。
- ・加入している保険が変更になったときは、これまでどおり保健所で手続きが必要です。

### ②指定難病医療費助成の申請(新規・更新)でマイナンバー(個人番号)を記載することで添付書類の提出を一部省略できます。

#### 1 いつから？

令和8年6月1日（月）から

#### 2 省略できる添付書類は？

- ① 市町村民税所得課税証明書
- ② 加入医療保険を確認できる書類の写し

#### 3 誰でも省略できる？

書類の省略にあたっては、条件があります。詳しくは、5月上旬頃に送付される「更新案内通知」又は、下記のホームページで御確認ください。

岩手県の公式ホームページに最新の情報を随時更新していますので、御確認ください。

《URL》 <https://www.pref.iwate.jp/kurashikankyou/iryuu/kenkou/nanbyo/index.html>

《検索》

【お問い合わせ】 岩手県保健福祉部健康国保課  
電話：019-629-5471

# 第1回zoom交流会「おでんせ」

zoom交流会「おでんせ」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zoomで行う交流会です。

距離の関係・体調等で今まで「なんれんカフェ」等に参加できなかった皆様も、同じような経験を持つ方々とおしゃべりをしてみませんか。

「おでんせ」は、盛岡の方言で、「いらっしゃい」「おいでください」という意味です。名前の通りどうぞご参加ください。

私たちも初めての開催です。参加者みんなで楽しみましょう。

#無料

#オンライン開催

#難病・小慢



## 主な内容

※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：zoom交流会

※申し込み：準備のため、事前にお申込みください。  
(右下の二次元コードからお願いします。)

## 主催・お問い合わせ

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

## 開催日時

6 / 17 水  
10:30-12:00

## 参加費

無料

## お申し込み方法

右のQRを読み込んで  
お申し込み  
下さい

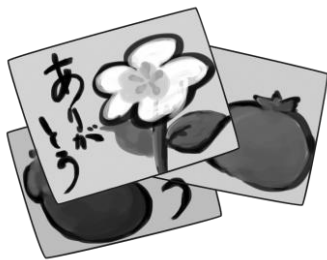


### 芸術祭への作品 出展のお願い

例年12月頃に岩手県障がい者文化芸術祭と盛岡市障がい者芸術文化祭が開催されます。難病の方も応募することができます。

秋(例年概ね10月末締切)に作品募集が開始されますので、ご興味のある方は、ぜひご自身の作品を作成してご出展ください。

今年度の募集が始まりましたら難病連ホームページ等でもお知らせします。詳細は岩手県難病連にお問い合わせください。



### みんなの広場

回顧録「ほのぼの」**現在・過去そして未来へきつとある苦ー私たちの捜しものー**

代表：澤山禎信  
作者：ヤマズー

車椅子に乗ったりした4〜5人の若い男女が、小さなホームセンターの一角を借り、週1〜2回集まり、喋ったり笑ったり時間を過ごしていた。思えば何もなく集う事だけの楽しさに満足していた頃だ。名ばかりの「親の会」でもあった。

平成11年4月、「夢現舎ほのぼのホーム」の誕生である。仙台の友人から寄贈された金属製の看板だけは輝いていたが、場所は禎信が切望して止まらなかった新築したばかりのバリアフリーの家。予想以上支援者も多く、

ありがたい発足となる。当時「小規模作業所」として6〜7人程の利用者。時々遠野、矢巾、岩手町などからの参加者もあり、本作り、工芸品、更には畑の借地で野菜、鶏(20羽)、山羊(16頭まで)なども飼育。又、食堂の営業許可もあつて、週末や行事ある事に成果もみた。

利用者の中には有名大学卒の者もいて、福祉につき激しい理論展開した事も思い出す。その後、福祉法の改正など国の方針もコロコロ変わるの「ご存じの通り。」「一般社団法人」という拜命で、一人前になったような気がしたが、それはカラクリで、以後税の対象となった事は事実。総合福祉なども加わって、身体障がいから全障がいへと経営内容も変化。事情あつて事務所も、乙部地区から津志田へ。そして又乙部地区へ戻るといふ30

年程の歩みの中、様々な経験も多々あつた。

「難病連」そして根田幸悦先生のご好意で「合唱」という願つてもない活動も同時進行。

先生にはピアノまで持ち込んでいただくというありがたうご指導は、私たちにとり、生きるという大きな活力と勇気を与えていただいた。

「全く声の出なかった勝行君。或る時は大きな声で歌っていた。」

「音痴で有名な一彦君。とにかく平らに平らに何処までも楽しく歌い続ける。」

「歌は大嫌いでいた高橋君。頭を振ったり、足で拍子をとったりしながら歌っているではないか。」

私たちは決してハイレベルではなく、正しく音楽を理解出来る者たちでもない。しかし私たち

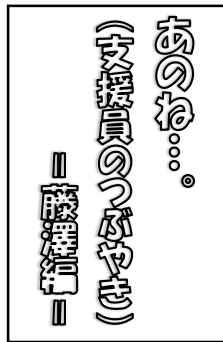
は、県民会館やキャラホール、ふれあいランドの大舞台。更には仙台の野外ステージでと、大きな声で歌った事実は、生きて行く為の自信と溢れる喜びでいっぱいだ。

今、地球上に於ける分断と格差。戦争による破壊、殺人。私たちは何の為に時代を発展させて来たのか。私たちは今、敢えて現代社会に求めるところなら、一人一人が心して「**真実な只人**」(ただひと)になつてほしいと願う。

合唱の世界もきつと美しい調和のとれた力となつて、世界を創造してくれる事でしょう。

(文中の名前は、仮名です。)





あのおね。

(支援員のつばき)

藤原信子

今回からこのコーナーが始まります。支援員が考えていること、感じていることを肩の力を抜いてお伝えできればと思っています。お読みいただければ幸いです。

トップバッターは、昨年4月から岩手県難病相談支援センターで難病相談支援員として対応させていただいている藤澤です。「時の経つの早い。」とよく言いますが、難病連・患者会の皆さまをはじめ、相談支援センターや小慢の仲間に加えられ本場にあつという間に1年が過ぎました。

前職は企業の保健師・産業カウンセラーとして労働衛生に携わっていたので、社員の中には在職途中で難病になる方も

て、難病であつても働き続けられる環境を整えるべく、専門職として社員と会社と医療機関のコーディネート的な仕事もしていました。

お人さまとの触れ合いが好きで保健師の道を選んだので、相談も含めて話をするのは大好きです。保健師になつて40数年になりますが、会話をする時に「あなたの笑顔がみたいです。」と、密かに心の中で念じながら対応させていただいています。その笑顔は満面の笑みでなくても、微笑みや苦笑でもいいのです。「あなたの笑顔を見せてください。」お会いできることを楽しみにしています。(笑)

このコーナーは順番が決まっていますので、次は誰が登場するか楽しみにお待ちください。



サークル活動

○ほのぼのサークル

日時：4月27日(月)  
5月25日(月)  
10時

会場：ほのぼのホール(乙部)

○サークルひまわり

※令和8年度は活動を休止します。

○生け花教室

日時：4月25日(土)  
6月27日(土)

場所：ふれあいランド岩手

会費・寄付の御礼

順不同・敬称略

(令和8年2月1日～令和8年3月31日)

○賛助会費

加藤清、神部伸也

○正会員費

稲垣裕一、下屋敷正樹、新田政博、佐藤邦夫、島崎至

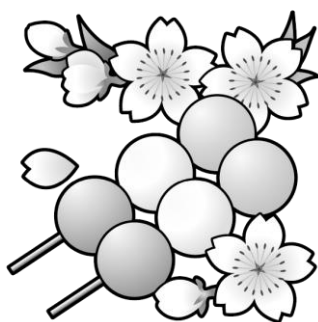
○団体会費

岩手後縦靭帯骨化症(ORILL)の会、岩手県精神保健福祉連合会、岩手県腎臓病の会、心臓病の子どもを守る会岩手県支部

○寄付

高山仁志、藤原盛、矢羽々京子、柳内茜里、鈴木とくえ、全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)岩手県支部、日本ALS協会岩手県支部、ハーモニードリーム、RDD in いわて 2026イベント募金

ありがとうございました。



団集後記

お花見にピツタリ和菓子と言えばピンク、白緑の三色団子ですね。お団子の色の意味については、全ての色が春を表している、それぞれの色で四季を表している、と諸説あるようです。

お団子と言えば、この辺りでお馴染みの醤油団子やお茶餅は県外に住んでいた頃には見かけませんでした。皆さまの地域にもご当地のお団子などがありませんでしたら、ぜひ教えていただけたらうれしいです。

(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