



Profile・市内出身。19年前に大阪からUターン。市民活動団体「難病サポート familia やまぐち」（通称：なんふぁみ）代表。難病支援活動を行う。希少疾患「先天性血栓性血小板減少性紫斑症」の息子さんと毎月第4金曜日 12:00～ラジオ番組「みらいポケット」を放送中（FM89.7）。スマイルプランナー No.247。



▲ラジオ番組収録



▲10月のスマイルハロウィンパーティーでブース出展

「きらりと光るまちの人」
SMILE UP!

Vol.62

岩屋 紀子 さん

IWAYA NORIKO

病気への理解と薬の大切さを伝え続ける

Q山陽小野田市で活動を始めたきっかけは？

A 27年前、息子の難病が分かり何も分からず不安だったとき、同じ境遇の方との繋がりにすごく助けられました。故郷に戻り、自分には何ができるか考えていたら、20歳になった息子に、難病の人が交流できるカフェをしたら？と提案され「難病カフェ」を始めました。

Q今はどんな活動に取り組んでいますか？

A コロナの影響で「難病カフェ」の実施が難しくなり、今は息子と一緒にラジオで当事者の声を届けています。また、私自身は共感の一步先の活動にも目を向けたいと思い、今年度から「創薬×次世代育成プロジェクト」を始めました。8月に小学生を対象に、薬に関するワークショップと製薬会社の工場見学等をしました。

Qこのプロジェクトに込めた思いは？

A 病気はいつ誰になるか分からなくて、薬に無縁な人はいません。どの薬も、多くの人が関わり何年もかけて研究開発されて様々な工程を経て手元に届き、私たちを支えています。そういう背景を意識し、身近に感じてほしい。そうすれば薬を無駄にはできないし、それを必要としている人への理解も進むのではないかな、と思っています。

Qこれからの展望は？

A 私の活動が少しでも次世代に繋がることを願って、このプロジェクトを10年続けていきたいです。また、2月28日の「世界希少・難治性疾患の日」(RDD)に合わせ、2月14日(土)～28日(土)は市民活動センターを装飾し、啓発活動を行います。28日にはセンターで交流会もしますので、ぜひお越しください。

「みんなの笑顔」の写真を募集！



【応募方法】①写真（プリントしたものまたはデジタルデータ）②応募者の氏名（掲載はペンネームでも可）③作品名または15文字程度のコメント④応募者の連絡先（昼間連絡のとれる電話番号）

〒756-8601 山陽小野田市役所
シティセールス課広報係 ☎82-1148



ペンネーム ぶにゅ
みんなににこにこボーイ☆



ペンネーム いおりん
休日のおっさんネコ現る...