

S S K

# 群なんねん

群難連機関紙 新刊43号

編集責任者

群馬県難病団体連絡協議会

群難連機関紙編集委員会

前橋市新前橋町13-12

群馬県社会福祉総合センター内

〒371-0843 TEL-FAX027-255-0035

《群難連ホームページアドレス》

<http://www5.ocn.ne.jp/~g-nanbyo/>

群難連 第35回定期総会ならびに35周年記念式典開催

## 「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する

## 総合的対策の早期実現をめざして」

第35回の群難連定期総会と35周年記念式典が県社会福祉総合センターにおいて、6月29日（日）に開催されました。記念式典には多くの来賓を迎え、記念講演にはJPA代表の伊藤たてお氏をお招きしました。式典の最後には大抽選会が行われて豪華景品が当たった幸運な人が大勢出ました。

式典開始

加盟12団体より選出代議員、

役員など構成人数157名、出席者112名、委任状15名で、総会成立を確認しました。

洪澤会長が「岩手・宮城内陸地震での被災者に対してお見舞い申し上げます。今、群馬において大地震があった場合どうするか、透析患者をはじめとして災害時の対策を群難連としても考えていきたい。現在、後期高齢者医療制度と年金問題の2つが大きな問題になっている。我々一人一人が真剣になって国へ訴えていく必要があります。また、35年間群難連活動を行ってきた中で感じることは、県社会福祉総合センター内に事務所があることで、対外的に大いに意



受付準備整いました



挨拶を行う洪澤会長



義がある」と挨拶しました。

続いて群腎協の栗原佳明さんが議長に選出され議事に入りました。

平成19年度活動報告を大澤事務局長が行いました。主な活動内容は、難病相談支援センターと連携しながら「難病よろず相談室」の充実を図ったこと、また、県保健予防課及び各保健福祉事務所との懇談会では患者団体の生の声を行政の参考にしていただき相互理解が一層深まったこと、そして支援団体との懇談会を難病患者への理解と支援を目的として行ってきたこと、

財政基盤の確立のために県補助金の現状維持の要望や各市町村長に特別賛助会員の継続をお願いしてきたこと、支援団体から多大なる寄付や助成金を賜ったこと、国会請願で採択された全項目が予算化されるように、各市町村議会へ陳情・請願を行い、総理大臣などに意見書を提出していた活動をしたことなどが報告されました。



体験発表を行う原 絹子さん

次に、平成19年度決算報告、特別会計報告及び会計監査報告が可決承認されました。

平成20年度活動方針案として、  
①患者会の3つの役割を基本に、旺盛な活動の展開 ②財政基盤の確立 ③県難病支援センターなどと連携しながら「難病よろず相談室」の一層の充実 ④JPAとともに難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策の早期実現を求める ⑤支援団体及び行政との連携強化を進める。以上5項目が角田副会長より掲げられ承認されました。

た。

続けて平成20年度予算案、特別会計予算案も可決承認されました。

平成20年度役員一部改選で副会長須田和秀さんが退任され、新副会長として群腎協の多田あや子さんの就任が承認されました。

最後に総会アピール案、スロークーガン、ともに採択され議事が終了しました。

### 35周年記念式典

会長挨拶に続いてIBD友の会の原絹子さんが体験発表を行いました。

式典には来賓18名もの出席をいただき、35周年の祝辞や激励と支援の言葉を頂戴しました。

また、祝電・メッセージは、全国から29通ありました。

続いて、群難連に対して深いご理解とご協力をいただいている東電労組群馬総支部様、スズラン労組様、連合群馬様に感謝状と記念品の贈呈を行い、次に永年群難連の役員として活躍し

てこられた副会長の須田和秀さん、角田美佐枝さんに感謝状と記念品が贈られました。なお、須田和秀さんは今回の総会をもって退任されます。長い間ご苦勞様でした。

特別記念講演では、遠く北海道よりお招きした日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表伊藤たてお氏による「社会の中の患者会」の演題で、笑いを交えた楽しい雰囲気の中で行われました。

最後に豪華景品の当る抽選会をもって閉会となりました。



当選番号の発表！

## 体験発表

群難連35周年記念式典(全文掲載)

親子で頑張ってきた13年。  
患者会の支えに感謝!

群馬IBD友の会 原 絹子

本日は、群難連結成35周年記念式典に於きまして、体験発表をする機会をいただきまして心より感謝申し上げます。

私の24歳になる息子がクローン病の患者ですが、息子が初めてクローン病と診断されたのは、今から13年前の小学校6年生の9月でした。

クローン病の症状の始まりは、小学校5年生の11月に突然高熱を出して病院を受診した時からで、高熱は数日で微熱程度まで治まりましたが、その後、原因不明の腹痛と食欲不振、一日数回の消化不良等でどんどん痩せていきました。

数ヶ月後には小児では珍しい痔ろうまで出現しましたので、小児専門病院で痔ろうの手術を

は大人の病気と考えられていたので病名診断が難しかったそうです。

息子は、病名診断は出来ても専門病院のベットが空かず、1ヶ月近くの間、自宅で治療もまったく出来ない状態で、6年生の夏休みを過ごしました。

この頃には38kgあった体重が8kgも減りました。

青白い我が子の寝顔を見ながら、細くなった腕や手を握りしめては、涙がとめどなく流れてしまいました。

明日になればクローン病と診断されたのが間違いで、このまま入院せずに治るのではないだろうかと思えて、現実をまったく受け止められない日々を過ごしていました。

食事も、食欲の無い息子に、何とか栄養をつけさせようと、焼肉やピザ、シチューや刺身等、再燃中のクローン病では考えられない料理を食べさせていたもので、今思い返しても知識が無いということは本当に恐ろし

い事だと思えます。

また、夏休み中で臨海学校もありましたが、参加を迷っていた時に担任の先生が、「みんなとの思い出作りには是非連れて行きたい。様子を見ながら行きま

すから大丈夫ですよ。」と参加を勧めてくれました。  
臨海学校では泳ぐ事は出来ませんでした。同級生と砂浜で遊んだ思い出は息子にとって貴重な人生の一ページになった事だと思えます。

それから、入院と同時に養護学校へ転校しましたので、入院した翌日には、ふらふらしながらランドセルを背負って通い始めました。

「無理しなくていいんだよ。」と言ったのですが、「お母さん、僕はこの治療をしていければ治れるんだから大丈夫だよ!」と反対に子供に励まされてしまいました。子供は大人と違って、物事を前向きに考えるそうで、この一言にどんなにか救われ、元気をもらったことでしょう。

しましたが、通院しているにも関わらず術後の傷がなかなか治らず、毎日患部を消毒してはガーゼを当てて登校していました。本当に痛そうで可哀想でした。また、症状が出てから病名診断されるまでの1年近くは、37度5分位の微熱が、午後～夜中まで出続けて、夜中過ぎには平熱に戻るといって毎日を繰り返していました。

周囲の人からは「親子で神経質すぎるのでは? 母親が勉強するようにうるさく言うからではないの?」と言われた事もありました。

最近では、若い方でも容易に病名診断がつくようになりましたが、息子が発病した当時は、クローン病などの炎症性腸疾患

また、主治医と話す度に涙ぐむ私に、先生は「母親は、子供が病気になった事で、自分を責めてしまいがちだが、病気の子供の代わりはできないんですよ。不慮の事故や、自殺等で突然子供を失う事もあるのですから、それを考えれば治療して元気になるのだから、子供の為に頑張らなければいけませんよ。」と励まして下さいました。

入院の翌日には、ようやく治療も始まりましたが、食べ物は全て禁止して、腸の安静を保つために、蛋白質をアミノ酸まで分解してある成分栄養剤を1日1800kcal鼻からチューブで入れる経管栄養療法を自分から進んで始めました。

成分栄養剤は蛋白質をアミノ酸まで分解してありますので、その臭いと苦い味ではとても口から飲めるものではなかったの、鼻からチューブで直接胃に点滴のように入れました。

治療を始めて2週間位で、半年も治らなかつた痔ろう手術の

傷がきれいに治ってしまいました。

食べ物を食べられないという、本当に厳しい治療でしたが、息子は本当に良く我慢して2ヶ月で緩解しました。

現在の成分栄養剤はメーカー様の努力で、味、臭い共に随分改良されましたので、息子をはじめ、ほとんどのクローン病患者さんがフルーツ味やトマト味等のフレーバーを入れて口から飲めるようになりました。

息子はその後、高校2年生の終わり頃から激しい再燃が始まり、大学3年生までの6年間

は20回近い入院の繰り返しで、手術2回、輸血2回、救急車も2回利用しました。

今思い返しても起こりうる症状に対応するのが精一杯の日々でした。

そんな時に、重症化した息子と抱き合つて号泣してしまった事がありました。

息子は「お母さんも僕の為に泣いてくれるんだね。お母さん

は、いつも必ず治るから大丈夫だよ」と初めて息子が弱音を言いました。

それほど壮絶な闘病でしたが、患者会の同世代の方が、何度も入院先へ励ましに来て下さり、不安や、心配事を聞いて下さいました。

同じ思いを共有する患者会の皆さんに支えてもらい、この大変な時期を乗り越えられた事には心から感謝しています。

息子は、どんなに苦しい時でも、病気になった事で親を一度も責めた事はありませんでした。それから、常々進路は自分で決めさせていましたが、大学受験の時も入院を余儀なくされ、随分悔しい思いをしました。

本当に頑張りましたので無事に大学へ合格し、今春卒業する事が出来ました。

就職活動も、障害者枠を使い、東京まで出向いてハローワークへ登録したり、体調の良い時に精力的に動いていましたが、病

気が原因と思われる理由で何社も落とされました。

今春の就職を諦めかけた時に幸いにも、障害者枠で就職が決まりました。

これも、本人の決断で始めた新しい治療法のお陰だと、医療の進歩には心から感謝しています。

人生を左右する岐路では、思い切った決断も必要だと思いましたが、人に決めてもらうのではなく、あくまで本人が決めた事が息子のこれからの人生に於いて、悔いの無い選択になるだろうと思います。

親として、今一番心配な事は、病気の再燃で収入の道が閉ざされた時や、親が亡くなった後に難病の患者さんを社会福祉制度でどこまで支援していただけるかという事です。

最低限の生活が出来るよう、社会福祉制度で面倒をみていたきたいと切に願います。





挨拶するJPA伊藤たてお代表

# JPA

(日本難病・疾病団体協議会)

## 第4回総会と国会請願行動

受身ではなく積極的に活動するターニングポイントの年に、と強調された総会と全国集計で87万9千余筆集まった署名(群馬は5万1283筆)を携えての国会請願行動が行われました。

### ▼第4回総会

JPAは5月25日、晴海グラウンドホテルにおいて第4回総会を開いた。評議員162名中136名(委任55名)出席。

伊藤代表は挨拶で「社会保障費や医療費が改悪、抑制される

中、資金作りなど新しい目標を掲げ活動し、ナショナルセンター作りを目指していきたい。こうあって欲しいという提案を患者会側からしていくスタートの総会、ターニングポイントの年になる」と述べた。

議長団に大阪難病連・田口氏、ベーチェット病友の会・浅野氏を選出。全ての議案が承認された。

### ☆活動報告

- 1 難病対策の拡充を求める取り組み
- 2 混合診療解禁に反対する取り組み
- 3 国会請願署名
- 4 不要入れ歯リサイクルキャンペーン事業
- 5 部会の取り組み
- 6 3年間の取り組みを通じて

### ☆活動方針

- 1 私たちを取り巻く情勢と私たちの活動
- 2 難病相談支援センターと患者・家族団体の役割
- 3 難病(特定疾患)と長期慢性疾患対策の拡大・発展を目指して
- 4 就労支援対策を強化
- 5 ナショナルセンターを目指して具体的な活動の取り組み
- 6 国会請願署名運動の取り組み
- 7 全国難病センター研究会への参加
- 8 状況に応じたすばやい行動をとる
- 9 共同行動を積極的に進めます
- 10 「がんばれ難病患者激励日 本一周マラソン」10周年記念事業
- 11 全国患者・家族交流会を成功させよう

一括質疑では、後期高齢者医療制度への大きな批判が寄せられ、65歳以上の障害者に対する差別扱い(1道9県)などの指摘

があった。また、医師不足などの請願署名活動の取り組みや、保健所統廃合による難病患者への訪問看護減少などの意見が出された。

群難連での取り組みとして、『国会請願が2年連続採択されているが具体的に予算化されていない状況の中、群難連では総合的難病対策早期実現を求め全市町村議会に対して国への意見書提出の陳情・請願活動を行っている。他県にあっても活動して欲しい』と要請した。

### 『難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える』提案

総会冒頭、伊藤代表挨拶でも述べられたように、今後の難病対策を展望する上で、こうあって欲しいと患者会側からあえて提案することによって、受身ではなく積極的に議論のイニシアチブを確保したいという目的で提案された。必要あれば、これからさらに討議を経て正式なJPAの意見として12月幹事会翌日各政党へ提出したい旨確認された。

△大澤富美代▽

### ▼国会請願行動

5月26日(月)、衆議院第2議員会館にて国会請願集会が開催され、群難連から洪澤会長、井田が出席しました。



挨拶するJPA伊藤たてお代表

JPA代表伊藤たてお氏より「昨日の総会で難病対策の更なる拡充を目標に集会を開きました。地域では専門医がいなくなってきた状況の中、一日も早く安心して生活できることを目的として国会請願を行っています。私たちの願いが届き、実現するように、全国の患者・家族の声を代表して、自分たちの

後ろには沢山の患者さんの願いがあることを紹介議員に伝えて欲しい」と挨拶がありました。

また、「国会議員激励挨拶」には6氏（高橋千鶴子・谷博之・山本博司・後藤田正純・津島雄二・伊藤忠彦）の議員の出席・挨拶があり、他に議員秘書39名の方々も激励に駆け付けられました。



質問への回答をする津島議員

会場から議員に対し「後期高齢者医療制度で、障害者だけが65歳以上で制度に加入させられてしまったことに憤りを感じている。善処をお願いしたい。」との発言があり、津島雄二議員か

ら「皆様方の声に耳を傾けて更なる改善をする。今までのやり方を変えて、必要なところは国費を投じるしかないと思ってる。」高橋千鶴子議員からは「後期高齢者医療制度の廃止を目指して頑張っていく。」との回答がありました。

#### 請願事項（要旨）

- ① 全ての難病を研究事業の対象疾患とするなど、難病対策の一層の拡充
- ② 難病など長期慢性疾患・小児慢性疾患患者の医療に関する経済的負担の軽減
- ③ 子育て支援の立場から、子どもたちの医療費助成や特別支援教育の充実
- ④ 全国どこに住んでも進んだ医療が受けられるよう、専門医療の地域格差の解消
- ⑤ 医師、看護師をはじめ医療スタッフの不足などによる医療の地域格差の早期解消
- ⑥ B型・C型などウイルス性肝炎の医療費の負担軽減
- ⑦ 全国の難病支援センターの充実

⑧ 第164回通常国会及び166回通常国会で採択された請願の早期実現  
以上8項目を請願とする87万9千余筆の署名を全国の紹介議員278名へ手渡し、支援を訴えます。



富岡由紀夫議員秘書柳生氏(左)に署名を手渡す井田

集会后、群馬選出の紹介議員6氏（中曽根弘文・佐田玄一郎・尾身幸次・小淵優子・山本一太・富岡由紀夫）の各議員会館内事務所を訪れて署名簿を手渡し、難病対策への一層の支援を訴えました。なお、群馬での署名数は5万1283筆で、福岡・大阪に次いで3番目でした。

〈井田尊久〉

難病相談技術研修会

「コーチング」

3月13日(木)、県総合福祉センターにて、難病相談支援センター主催で行われました。当会からは4名が参加しました。

議題は「コーチングについて」で、管理職向けのコーチング講習会というのは耳にしたことがありましたが、具体的な意味として、目標に向かうための手助けをすることの総称だということを知りました。コア(基礎)としては「コーチングを100%楽しむこと・相手を純粋に受け入れ決して裁かないこと・必ず守秘義務を守ること」だそうです。スキル(技術)については、先生と参加会員のお一人が「○したいんだけどできない」というテーマで、目の前で実践コーチングをしてくれました。テーマに対して、なぜそう思ったのか、どんなイメージなのか、実現したらどんな感じなのか、例えばどんな風にと、目標に対する明るいイメージを、コーチは巧みな質問によって実に具体的に

的に導いていきました。たった15分のセッションだったのですが、目標達成のための方法まで考えだし、いつから始めるか、その日時までクライアント自ら決めてしまった程です。コーチがタスキミングよく英語の5W1Hを用いた質問をすることによって、短時間で目標にグッと近づくことができ、即実践実行してみようという活力が湧いてくるかのようでした。

「コーチング」は、先が見えず迷っていたり行き詰まっていたりする人にとって、大きな手助けになると感じました。傾聴の技法の一つであるコーチングを初めて学び、クライアントの意識をこんなにも前向きに変えてしまうことに、とても驚きました。今後、人の話を聴く上で、役に立つことがあると思えました。△心臓病の子どもを守る会  
清水秀美▽

※ 5W1Hとは

いつ When  
どこで Where  
だれが Who  
なにを What  
何のために Why  
どのように How

平成20年度 難病相談技術研修会開催予定表(案) ※参加希望者は各会代表者にお問い合わせください。ただし、事例検討会は「よろず相談室」の相談員のみです。

月日(曜日)	時間	形式	主催	定員	テーマ	講師(敬称略)	会場
6月19日(木)	13:30~15:30	事例検討会	センター	12	第1回 事例検討会	群馬バース大学 牛込三和子	群大医学部 保健学科 小会議室
7月3日(木)	13:30~15:30	研修会	センター	30	第1回 コーチング	学習塾プレス塾長 石井 秀明	県社会福祉 総合センター 201会議室
8月26日(火)	13:30~15:30	研修会	センター	30	第2回 コーチング	学習塾プレス塾長 石井 秀明	県社会福祉 総合センター 401会議室
9月18日(木)	13:30~15:30	研修会	センター	30	第3回 コーチング	学習塾プレス塾長 石井 秀明	県社会福祉 総合センター 201会議室
10月16日(木)	13:30~15:30	講演会	群難連	60	賢い患者になるために~トラブルを起こさないように患者自身ができること~(仮題)	根岸法律事務所 根岸 茂	県庁 292会議室
11月6日(木)	13:30~15:30	講演会	センター	60	賢い患者になるために ~会話テクニック~(仮題)	オフィスSerendipity 鱈 伸子	県社会福祉 総合センター 701会議室
1月未定(木)	13:30~15:30	講演会	センター		群馬における難病療養者の就労状況と今後の就労支援について(仮題)	労働局職員 ハローワーク職員(未定)	県社会福祉 総合センター 会議室(未定)
2月未定(木)	13:30~15:30	事例検討会	センター	12	第2回 事例検討会	群馬バース大学 牛込三和子	群大医学部 保健学科 小会議室
3月未定(木)	13:30~15:30	事例検討会	センター	12	第3回 事例検討会	群馬バース大学 牛込三和子	群大医学部 保健学科 小会議室

## 「難病等の総合的対策の早期実現を求める意見書」

### 県内の32議会が採択！

群難連では国会請願署名活動とともに、地方議会からも政府に意見書をあげてもらおうと、19年3月議会から取り組んできました。これまでに20市町村議会が意見書を採択し、内閣に送付しています。

そして、今年6月議会に向けては「郵送による陳情は審査しないが届ければ審査する」という議会を中心に、5月下旬から陳情活動に取り組みました。20日は下仁田・上野など甘藷、多野の5町村

議会に、22日は嬭恋には角田副会長が、昭和・川場には群腎協の多田さんがそれぞれ同行され、議事事務局の担当者に陳情の趣旨を訴



太田市役所議長室にて4市議に（右側）  
陳情書を手渡し、お願いした

えました。23日には玉村と館林を訪問。26日は太田市役所の議長室

で川鍋副議長、星野議員、五十嵐議員、太田議員の4市議が応対し、同行した石関副会長や本間理事の病状の説明にも耳を傾けられ、紹介議員となることを快く承諾して

いただきました。また、藤岡市議会では群腎協の水沼会長が渡辺新一郎議員に、富士見村議会は原議員に紹介議員になっていただきました。

この結果、上野、神流を除き12議会が意見書を採択され、累計では32市町村議会となりました。残りには、前記2村議会の外、伊勢崎

千代田、大泉、邑楽の合わせて6議会ですが、いずれも請願となり紹介議員が必要になります。当該市町村にお住まいの方で、懇意にされている議員さんがおりましたら広報委員会までご連絡ください。

こうした地方議会から国に意見書が数多く送られれば、国会請願署名とともに、難病や長期慢性疾患等に対する国の姿勢も大きく変化すると確信しております。

△広報委員会・町田▽

## 加盟団体の総会報告

### リウマチ

### パネルディスカッションで 一緒に考えた「悩みや質問」

第43回支部総会・大会を県社会福祉総合センターにおいて、62名の出席で4月13日に開催しました。

総会は平成19年度及び20年度の議事を審議し原案通り承認され、その後、役員改選があり、

新役員の紹介が行われました。

午後は群馬大学内科教授野島美久先生の「リウマチの薬物療法―歴史をふりかえって」と題して医療講演が行われました。

続いての医療相談会はパネルディスカッション形式で行われ、

野島先生、井上病院桜井先生、日高病院本橋先生、広瀬クリニ

ック矢野先生が会場からの質問に、内科・整形外科の立場から

回答していただきました。

患者・家族が専門分野からの

お話を伺うことができ、個々の疑問や悩み等を一緒に考える機会をもつことができ、有意義な相談会となりました。

その後、個別相談もしていただけ、閉会となりました。

△田村朋子▽



## 桐 難

## 厳しい環境の中でも前向きに

桐生地域難病友の会は4月20日(日)桐生市保健福祉会館において羽田会長以下22名、来賓2名が出席し、開催しました。

開会の冒頭、平成19年度に亡くなられた方へのご冥福を祈り黙祷をささげた後、総会成立の確認をし、羽田会長が「福祉後退の昨今、関係団体のお力添えと会員一同のご協力をお願いします」と挨拶をしました。

来賓の方々からは「高齢者の新医療制度や福祉等の環境の不安は増すばかりですが、少しでも安心して暮らせる社会に近づけるため頑張りましょう」と、激励とご支援のお言葉を頂きました。

各団体からは「難病団体の存在の重要性を再確認し、共に手を携えて頑張りましょう」とメッセージを頂きました。

その後、リウマチ患者の山本洋子会員の体験発表が行われま

した。山本さんは20歳から多発性関節リウマチという全身の関節の滑膜に炎症が起こり関節が破壊されていく病気になりました。そして病院にかかりながらも日に日に悪くなっていく関節と毎日の痛みを、せつせつと述べられました。また、障害者には公共の設備が不十分で、色々な方に支えられて車の免許を取



アトラクションで演奏する「花風月」の皆さん

られたそうです。これからは痛み止めの力を借りながら、出来る範囲の中で楽しみを見つけ、人生を前向きに生きて行きたいと話されました。

体験発表後、議事に移り、議長にリウマチの会の石井キヨさんが選出され、19年度の議事報告がすべて承認され、20年度案

## パーキンソン

## 「歌の集い」と「なんでも相談会」

受付で入会手続きを済ませ、初めて「群馬県パーキンソン病友の会」の方々の集いに5月11日(日)、参加しました。

議事は19年度の活動報告および決算報告、今年度の活動計画案・予算案の審議と役員改選がなされ、提出議案は次々と可決され、順調に進みました。専属の事務担当不在の中で、よく段取りされ準備された立派な総会だという印象を受けました。

ただ、決算書も予算書も、いくつかの項目では、もっと詳細な記述をして欲しいと思いました。

が提起され承認後、スローガンが採択され閉会となりました。

午後のアトラクションはフォーク&ポップスを演奏する「花風月」の皆さんと声を一緒にして、若い頃を思い出し、楽しい時間を過ごすことが出来ました。

△岩下良美▽

難病患者は病気を相手に闘うほかに、孤独とも闘わなければなりません。総会後に行われた「歌の集い」と「パーキンソン病なんでも相談会」は、この会に入って良かったと感じさせるものでした。

自分に直接関係する「パーキンソン病友の会」以外に、幾つもの「難病」関連の友の会があること、それらが一つの組織を作っていることなどを初めて知りました。

一口に「難病」といっても、様々だとは思いますが、パーキ

ンソン病友の会や群難連の役割はかなり大きなものであると感じました。

△六田幸男▽

### 脊柱

## 賛助会員として初めて参加

今回、5月18日に行われた群馬県脊柱靱帯骨化症友の会の定期総会に参加させてもらいました。私は賛助会員になり初めての総会への参加でしたが、大変しつかりとした活動をされてい

力ながら協力して行きたいと思

### ★★友の会事務局から★★

て皆さんの熱意が伝わるものでした。

毎年定期総会と医療講演会を同時開催し、役員はじめ出席された皆様に体力的に負担をかけ

総会後の懇談会では、皆さん活発な意見交換が行われており、痺れや手足の強張り、麻痺症状など不安や心配な事について色々な話が聞かれました。

日々の生活の中で安全に安心して暮らしていくためにも、病気に対する知識と経験が大切かと思えます。このような懇談会は大変重要な意味を持っていると思えました。私にも多くの意見が求められ、実際に難病を患った方の生の声を聞くことができ勉強になりました。今後も微



なんねん  
川柳教室  
羽田桐柳選評

寺山 理

高齢者覚えられないカタカナ語

(評) 高齢者、置いて行かれそうです。

市川 明

あと一問頭の中を虫が喰い

(評) 皆さんそんな気持でしょう。

選者吟

日本語を忘れた様にカタカナ語

逆さ富士どこから見ても日本一

激動の昭和走った車椅子

身に過ぎたしつかり者の嫁が来る

四面楚歌友の助言を温く聞き

義理で押す認めにあった落とし穴

花束を貰うと湧いて来る闘志

水を得た魚のように弾む声

### お知らせ

今年度の  
活動促進セミナー

9月28日(日)開催

詳細は後日お知らせします。

△遠藤▽

# 膠原

## 県の「お前講座」で学習

5月18日(日) 県社会福祉総合センターにおいて、来賓に群難連副会長須田和秀氏を迎え、第33回膠原病友の会群馬県支部総会を大澤支部長以下12名で開催しました。

活動報告・決算報告、そして20年度の活動方針や予算案、会則改正などの審議を行い、全て採択されました。

次に、県の出前講座「食の安全・安心」をテーマに、田仲久人氏(県食品安全推進係長)に講演していただきました。

加工食品の安全性確保の難しさ(特に輸入品)や食品表示の見方、消費期限と賞味期限の違いなど、非常にためになる内容でした。

講演会終了後は会員同士おしゃべりしながらの食事。次は恒例の会員相互のバザーです。これは、会の活動資金に充てるため、総会参加者が1点以上の不用品を持ち寄って行うのですが、値段付けからワイワイ賑やか状態になり、楽しく行いました。

患者会で大切なのはやはり、人の「和」ではないかと、改めて思いました。△須田久美子▽



### △おもしろ情報▽

#### ケンシボン

葉書の宛て名など他人に見られたくない部分に押すだけで文字を読めなくするスタンプ。  
「文字は文字で隠す方式」で、アルファベットを特殊配置したスタンプ。  
(「新語探検」より)

## 【10解説】

### OTC医薬品

これは、英語の「オーバーザカウンター・ドラッグ (Over The Counter Drug)」の略で、医師の処方せんがなくても、薬局等で購入できる一般用医薬品のことです。最近では売り場に陳列されていることも多くなりましたが、薬局のカウンター越しに置かれていることから、「オーバーザ・カウンタ―・ドラッグ」と呼ばれているわけです。

このような薬局等で購入できる「OTC」と、医師の処方に基づいて「医療用医薬品」とでは、さまざまな違いがあります。

#### \*有効成分の種類

多くのOTCは、1錠(または1包)の中に複数の有効成分が含まれる「配合剤」です。

逆に医療用医薬品では、そのほとんどが1錠に1種類の有効成分しか含んでいないのが特徴です。

かぜ薬を例にあげると、OTCは「総合感冒薬」というだけあって、約60種類の有効成分が承認され、ほとんどのOTCが8、9種類の有効成分を含んでいます。

効果としては、熱、せき、鼻水、鼻づまりはもちろん、消化不良で

もOK、さらに「タミオン」まで入っているものもあります。

#### \*有効成分の量

OTCと医療用医薬品では有効成分の含有量にも違いがあります。一般的にOTCは患者さんの自己管理の下に服用されますので、医療用医薬品の1/2から1/3の含有量に抑えられています。

最近、よく聞く「スイッチOTC」とは、これまで病院などで使われていた医療用医薬品のうち、医師の処方なしに使っても安全なものをも市販薬に転用(スイッチ)した医薬品のことです。

「スイッチOTC」はもともと医療用ですから、薬の効き目はOTCに比べ、比較的強くなっています。漫然と長期間使っていると、重症化する恐れがありますから、購入の際には、必ず薬剤師に相談し、用法・用量を守って服用することが大切です。

(インターネットから引用)



## 前難

### あなたの食事は大丈夫？

前橋市難病友の会は、平成4年に結成され、昨年で15年が経過しました。

15周年記念第16回前橋市難病友の会総会を5月18日、前橋市総合福祉会館において、来賓、代議員42名が出席し開催しました。

昨年度亡くなられた会員に黙祷を捧げた後、会長挨拶（副会長）、来賓挨拶と続き、議長を選出して総会に入りました。

19年度の活動と20年度活動計画及び予算案も承認され終了しました。

今日までの活動には行政担当部局、医療機関、個人賛助会員等、多くの皆様方のご支援、ご協力があったことを深く感謝いたします。国の医療費削減政策で難病患者や障害者は大変厳しい状況にあります。4月から始まった「後期高齢者医療制度」では、65歳から74歳までの重度の障害者も自動的にこの制度に

加入になります。まさに障害者差別と言わざるを得ません。

総会後は来賓の群難連副会長で管理栄養士の小林光枝さんによる栄養指導の講演。「食事バランスガイドーあなたの食事は大丈夫？」と題して、1日分の主食、主菜、副菜等をバランス良く食するためのお話を伺いました。ご飯茶碗やお皿等の描かれたランチョンマット（お膳）を使い、写真で形作られた食品をマットの上に並べ替えたりしながら、1回の食事の栄養やカロリーのバランスをとります。配られたパンフレットを見ると、1日分の主食や副食の量がひと目で分かりたいへん参考になりました。最近の果物は甘く出ていて、糖分を多くとりすぎると中性脂肪が増えるので、注意が必要とのこと。みかんは1日に2個程度と言われて、今まで随分多くとっていたと思えました。 〆水口浩一郎〷

## IBD

### 就労についてなど問題山積

5月24日、高崎市のイオンモールに渋澤群難連会長を来賓として迎え開催。参加者は会員、家族合わせて17名でした。

平成19年度の活動報告・会計監査報告、平成20年度の活動方針案・予算案・役員案と順調に承認をいただきました。

総会のみで開催でしたので、終了後、イオンモールの喫茶コーナーに席を移し、参加者全員で3〜4人ずつに分かれ、それぞれの状況や病気についての悩みなどを1時間ほど歓談しました。年齢の若い患者会員の多くが就労についてなど様々な悩みを抱えている様子を実感し、患者会として応援できることを積極的に取り入れていきたいと思えました。

特定疾患から潰瘍性大腸炎・パーキンソン病を外そうとする問題や混合診療問題・就労支援問題と取り組まなければならぬ問題が山積みですが、患者会

の一人一人が人任せにせずの一つ一つの課題に取り組んで行く姿勢を見せなければならぬと思いました。

結成総会から11年目の今秋9月27日には群馬中央総合病院の斉藤恵子管理栄養士を迎えて「IBDの食事について(仮題)」の医療講演会をウエルサンピア高崎にて開催しますので、多くの会員の参加を望みます。

〆大泉由紀子〷



群賢協

患者同士の連帯を強めよう

6月8日(日)午前10時から群馬県腎臓病患者連絡協議会の第36回定期総会を、自民党参議院議員山本一太先生はじめ沢山のご来賓の方々に出席頂き、盛大に開催することができました。大変有難うございました。

はじめに開会の言葉を藤井西毛ブロック長から発声があり、今年一年でお亡くなりになられた方々のために黙祷を捧げ、祝電・メッセージの披露、そして今年も元気に透析を頑張っておられる、10年・20年・30年の方々の表彰を行いました。

次に総会のメインである議事へと進み、議長は東邦病院腎友会の佐瀬重雄さん・せせらぎ病院腎友会の戸塚光信さんが選出され、初めに、昨年度の活動報告を今泉副事務局長から、会計報告については清水水財政局長が行い、高久監査役から会計監査報告、そして、活動報告・会計

報告・会計監査報告の一括承認を頂きました。

次に私から、今年度の活動方針案の発表をさせて頂き、活動の最重要課題は、組織率の問題と重度心身障害者医療費助成制度の問題と話をさせて頂きました。というのも全国47都道府県の内、半数以上がこの制度の見直しが進められ、個人負担導入が具体化してきているからです。群馬県においては、現時点では個人負担の導入はありませんが、今年度は厳しい状況におかれております。この局面を打開するためにも患者同士の連帯の強化が必要になってきております。皆様のご協力をお願いいたします。

その後、全ての議事の了承を頂き、無事、閉会いたしました。会員の皆様には大変お世話様になり、有難うございました。

△会長 水沼文男▽

事務局だより

▼長野自動車道嬢捨(おぼすて)SAから南に、新緑に包まれた丸い標高1252mの嬢捨山が見える。ここに5月、200人を超す人たちが登山した▼姥捨伝説で知られた山だ。登山の目的は連日マスコミに取り上げられている「後期高齢者医療制度」への怒りの抗議行動。「高齢者は早く死ぬとすることか」と怒りの声▼担当医を決めれば医療費は六千円で頭打ち。医師会からも「これでは必要な検査もできない」と危惧している▼75歳という年齢を重ねただけで別枠の保険に強制加入させられ、その上差別医療が押しつけられる▼中曽根元首相、野中元官房長官からも「この制度はまづい」の声▼先の国会で、政府が言ってきた「公費を重点的投入」のウソがばれた。老人医療費全体に占める国庫負担の割合が07年度の37.3%から08年度は35.4%に減少▼国の負担を削って高齢者や現役に負担させ、必要な医療

も受けられなくなるのが「医療」と言えるのか▼政府の「08骨太方針」は社会保障費の2千2百億円削減を継続中。歳入を増やすために消費税増税の準備が。小渕内閣の時に大企業・大資産家向けの大減税が行われ、この10年間にその額7兆円、現在も継続中。一方、庶民向けの定率減税はすでに廃止された。▼税は所得の再配分。この間大もうけしてきた大企業や大資産家に応分の負担を求め、ムダ使いをやめれば逆進性の消費税増税は不要▼話題は一転。プロ野球のセリーグでは阪神が絶好調。その投手陣の一角に岩田投手がいる。彼は一型糖尿病でインスリンを注射している。「自分の姿を見てもらうことで病とたたかう人の励ましになれば」と語っている▼6月、厚労省は国の難病研究の対象に新たに7つの疾患を指定した。JPAや当該患者会のねばり強い運動の成果。「群難連」も35周年を迎えた。お互いに励まし合いながら患者会とともに大きく成長したい。

△事務局 町田▽

# エプロンメモ

今日の食事づくりの参考にどうぞ。

## 1. ご飯 (1人100g)

エネルギー168kcal 蛋白質2.5g カルシウム3mg 塩分0g

## 2. 肉団子のコーン蒸し

(材料4人分)

豚挽き肉	200g
しょうが汁	大1/2
酒	大1/2
しょうゆ	大1/2
塩	小1/3
片栗粉	小1
コーン	140g
片栗粉	大1
サニーレタス	4枚

1. ボールの中に挽き肉、しょうが汁、調味料、片栗粉を入れてよく混ぜ、1人3個当てにまるめる。
2. 表面に片栗粉をうすくまぶして、コーンを押し込めるようにしてまわりにつける。
3. 皿にのせて、ラップをしてレンジで4~5分加熱する。

エネルギー157kcal 蛋白質10.8g カルシウム12mg 塩分0.8g

## 3. 夏野菜のチーズとじ

(材料4人分)

じゃがいも	160g
玉葱	100g
なす	1個
トマト(中)	1個
油	大1/2
水	適量
コンソメ	1個
ピーマン	1個
とろけるチーズ	80g

1. ジャがいもは半分にしきり、うす切りにする。  
玉葱は薄いくし切りにする。  
なすは少し皮をむき、水にさらす。  
トマトは皮、種をとり、うす切りにする。
2. 鍋に油を入れ、玉葱を炒め、じゃがいも、なす、トマトを重ねて入れる。水をひたひたに入れて、コンソメをくだいて入れ、煮る。
3. 煮えたら、輪切りのうす切りピーマンをのせてチーズを散らす。

エネルギー142kcal 蛋白質6.3g カルシウム142mg 塩分1.2g

## 4. わさび酢あえ (材料4人分)

ロールイカ	80g
生わかめ	10g
きゅうり	80g
みょうが	2個
わさび	小1/2
しょうゆ	大1
出し汁	大1
酢	大1

1. ロールイカはせん切りにしてゆでる。  
生わかめは熱湯にくぐらせて切る。  
きゅうり、みょうがはせん切りにする。
2. わさび酢であえる。

エネルギー25kcal 蛋白質4.2g  
カルシウム11mg 塩分0.8g



## 5. 白玉だんご (材料4人分)

白玉粉	60g
とうふ	60g
小豆あん	120g

1. 豆腐は軽く水気を切る。白玉粉と混ぜて、練る。  
だんごにして、ゆでる。小豆あんをかける。

エネルギー130kcal 蛋白質3.2g カルシウム23mg 塩分0g

総計(1人分)：エネルギー622kcal 蛋白質27g カルシウム191mg 塩分2.8g

# 加盟団体の病気を知ろう！……④

## 小児糖尿病 とは

群難連加盟団体の疾病概要を新しい仲間から順次紹介しています。

今回は「ひまわり会」（小児糖尿病の会）です。

### 〔1型糖尿病とは〕

免疫の異常で、インスリンを体内で作り出せなくなる病気です。成人に多い2型糖尿病とは異なり、幼・小児から青年期にかけて多くみられます。

原因として挙げられるのは、インスリンを生成しているすい臓の、ランゲルハンス島ベータ細胞が、自分の体内の免疫細胞の攻撃によって壊されるためです（自己免疫性）。原因不明のものもあります（特発性）。どちらも、なぜそうなるかははっきり解っていません。

### 〔症状〕 のどの乾き・多飲・多尿・体のだるさ・腹痛

インスリンが不足すると、血液中のブドウ糖が体内に取り込まれず、血糖の高い状態が続きます。血液の濃度が上がるため、体液中の水分が血管内に集められ、体内の水分が不足してきます。そのため、のどが乾き多飲となり、そこから多尿の症状も現れます。夜中に2、3度トイレに起きたり、おねしょの回数が増えることもあります。

また、インスリン不足になると、ブドウ糖が筋肉などの細胞に取り込まれにくくなるため、体のだるさや体重減少がみられることがあります。

腹痛やおう吐などの消化器症状を伴うこともあります。

### 〔治療法〕 自己血糖測定・インスリン療法・食事療法

1型糖尿病は、血糖値が短時間のうちに変化しやすいので、正確に数値を知らなければなりません。穿刺針という針を指先に刺して血玉をつくり、専用のセンサーに吸わせて測ります。以前は病院で測らなければなりませんでした。現在では簡易測定器があり、自分が知りたい時に血糖値がわかるようになりました。また、持ち運びに便利のように器具の小型化もされています。

次にインスリン療法です。1日に数回、体内に不足するインスリンを補充する目的で、自分で注射をします。これを自己注射といいます。健康な人の、インスリン分泌パターンに合わせて、数種類のインスリン製剤を組み合わせます。インスリンの注射器も、現在では「ペン型」と呼ばれるものが主流になり、衛生面での管理が容易で、持ち運びにも便利になりました。

食事療法については、とくに成長期にある子供の場合、必要なエネルギー量が増加するので、質・量ともに十分な食事が必要です。発育に重点をおき、年齢に応じた栄養量を取り入れなければならないため、主治医や栄養士の指導を受けて栄養バランスのとれた食事を心掛けます。

### 〔日常生活で注意する点〕

血糖値のコントロールが適正に行われていれば、健康な人と変わりなく生活できます。しかし、食事量・インスリン量・運動量などのバランスが崩れると、高血糖や低血糖の症状が現れます。特に1型糖尿病の場合、低血糖発作に気をつけなくてはなりません。

最初は、あくびや不快感、思考がまとまらないなどの軽い症状が現れます。次に眠気やだるさ、イライラ感、頭痛などの症状が出始めます。ぼんやりして表情が乏しくなることもあります。このような症状を自覚したら（幼児・児童は親など周りの大人が見つけた場合）、砂糖を10～20g口に含ませます。飴玉やジュース（人工甘味料を使っていないもの）でも良いです。初期症状のときに対応できていれば、意識障害や昏睡などの重大な事態におちいることはありません。

### 虫くい川柳

- ① どのくらい好きかと聞けば□を□□げ
- ② □□を借りれば良かった俄か雨
- ③ 背なの子に□□りがきつい立ち話
- ④ 原稿の遅れるわけは□り□□り
- ⑤ 換気扇つければ□□□□□□

- |   |   |               |
|---|---|---------------|
| ☆ | ① | ノーヒント。        |
| ト | ② | 貸して上げると言ったのに。 |
| ン | ③ | 漢字2文字です。      |
| ヒ | ④ | すべてひらがな。      |
| ☆ | ⑤ | プロペラが回ると家が……。 |

#### 〔問題〕

ヒントを参考にして□内にそれぞれの確な言葉を入れて下さい。

ただし、□内には1文字が入ります。

下記の応募要領により多数ご応募下さい。

#### 〔応募要領〕

◆ハガキに①～⑤までの番号と答えの言葉のみを書き、住所、氏名、電話番号を明記して下さい。

◆賞品 全問正解賞、残念賞(ユーモア賞)として図書カードを贈呈。

◆応募締切日 平成20年10月10日(金)

◆応募先 〒376-0011

桐生市相生町1丁目422

羽田 桐柳 (宛)

(月刊「川柳マガジン」新葉館出版社・出題転載承認済)

#### 【新刊42号の正解】

- ① 子離れをしない電盥を子が叱り
- ② 温泉の匂い夕団団で持ち帰り
- ③ 軽装もいいが困ケツト少な過ぎ
- ④ 団団団を買わずに妻で間に合せ
- ⑤ 本当は団団だけで用が足り

今回は全問正解者は残念ながらありません。①の電話が1名、②のタオルが2名で、後は不正解でした。③のポケットをコツカイとした方、④のリモコンをパソコンと、惜しい答えもありました。また、面白いものに、④のリモコンをユタンポと寄せて下さった方もありました。次回頑張ってください。

川柳も俳句も「何がどうしてどうなった」です。カタカナとあれば、カタカナで成る程と頷けるように考えてご応募下さい。ということ、3名の方に図書券を送らせて頂きます。

### ご協力 有難うございました

総会・記念大会においてご参加の皆さんに記入をお願いしたアンケートにつきましては、今後開催の総会や記念大会をより良くしていくため、貴重なご意見として役立てさせていただきます。

役員・理事一同

### 編集後記

■この機関紙の上部にある発行日と実際に皆さんが機関紙を手にした日とは多少のズレがあることが多いと思いますが、それは、低料金で郵送できる制度を利用するために、機関紙最終頁左下の発行人になっている協会を利用してはいるからなのです。ホントの発行日は、皆さんのお手元に届いた前日か前々日になります。ご理解ください。

■暑さ厳しい折ですが、あまり無理せずやり過ぎし、爽やかな秋をお迎え下さい。 〆石関