

SSK

# 群なんねん

群難連機関紙 新刊 54号

編集人

群馬県難病団体連絡協議会  
群難連機関紙編集委員会

群馬県前橋市新前橋町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://www.5.ocn.ne.jp/~g-nanbyo/>



## 県保健予防課等に患者会の思いを

1月24日(火)午後、県社会福祉総合センターで県保健予防課および保健所・保健福祉事務所と群難連の懇談会を開催しました。群難連澁澤会長から「この懇談会は平成13年から始まり、今年で11年目、難病患者に対するご支援ありがとうございます」とお礼を述べ、県保健予防課小林疾病対策係長からは、「懇談会で出された意見や要望については前向きに取り扱っていきたい」と温かい挨拶がありました。

続いて、それぞれ自己紹介を行ったあと、群難連各加盟団体からの意見・要望事項に対する県からの回答(2〜5頁に掲載)がありました。

懇談で、23年度はパーキンソン病の療養相談会が多くの保健福祉事務所で開催されたことが報告されました。

最後に小林副会長が謝辞を述べ閉会しました。当日は県関係から13人、群難連から12人が出席しました。

平成24年1月24日

## 県保健予防課および保健所 保健福祉事務所との懇談会

《要望事項・質問事項等に対する回答》

### 【群馬県腎臓病患者連絡協議会】

1. 慢性腎臓病（CKD）対策のための公開講座やセミナー開催のお願い

日本では慢性腎臓病（CKD）の患者が1300万人以上いるといわれています。治療をせずにこの状態を続けると末期腎不全になり、人工透析を受けるようになってしまいました。

人工透析患者は毎年1万人ずつ増加、さらに心臓病などの血管疾患にもなりやすいといわれています。各都県では、公開講座などのイベントが開催されています。群馬県においても公開講座などを県内各地で開催していただき、広く県民に対して慢性腎臓病について早期発見・早期治療の普及啓発をお願いいたします。



【回答】 平成24年3月に群馬大学医学部附属病院、群馬県医師会等と共催で、慢性腎臓病の予防、治療、食事療法などに関する市民公開講座を開催する予定です。

平成24年度についても引き続き実施するよう検討中です。

2. 災害対策のために、5者（県保健予防課・医務課、ぐんま健康福祉財団、県透析懇話会、県透析交流会、群馬県腎臓病患者連絡協議会）会議の開催をお願いいたします。

いします。

行政ができること、医師（病院）ができること、患者ができること、そして3者の情報共有ができる場所が5者会議だと思っておりますので、開催をお願いいたします。

【回答】 災害時における透析の対応体制については、現在、県医師会及び群馬県透析懇話会（透析医の学会）と協議を進めているところであります。その状況を踏まえ開催が可能かどうかを含めて検討してまいります。

### 【ベーチエット病友の会群馬県支部】

1. 難病患者の短期入所の現状についてお聞かせください。

【回答】 市町村が実施主体である難病患者等居宅生活支援事業において、難病患者の短期入所事業があります。介護保険や障害者自立支援法の短期入所のサービスが利用できる者は、その制度の短期入所のサービスが優先されます。患者各人が利用できるサービス状況により様々な制度を利用していると思

われます。

2. 福祉マンパワーセンターでは、難病患者のためのホームヘルパー養成や研修事業を行っているのでしょうか。

【回答】 現在、福祉マンパワーセンターでは社会福祉事業に従事する方に対し、必要な知識や研修を実施しています。ご質問の難病患者のための専門の研修は実施していませんが、研修メニュー（講義、事例研究等）の中で疾患を持つ方に対する介護等に係る研修は実施しております。

なお、難病患者のためのホームヘルパー養成研修会は、県保健予防課で実施しています。

### 【日本リウマチ友の会群馬県支部】

1. 福祉避難場所整備について  
3. 11東日本大震災で体育館や集会所に避難された方が、床に敷いた敷物の上で生活をされている映像を見ました。人工関節を入れている私たち患者は、床から立ち上がれない、和式のトイレも使えない、どこへ避難したらよいのか考えさせられます。

した。県としての取り組みをお聞かせください。

【回答】 県では、災害時要援護者に対する特別な配慮を実施する避難所である「福祉避難所」の指定及び整備を市町村に対して働きかけてきました。今後も市町村の福祉避難所指定及び整備が円滑に進むよう積極的に支援し、働きかけを行っていきたいと考えています。

2. 介護認定におけるリウマチへのいっそうの理解をお願いします。

介護保険制度認定はリウマチ患者にとって、病気の特性を理解されず利用しにくい制度です。季節や天候など日和によるリウマチの状態が変わることを、介護ヘルパーや介護サービスの内容に反映するよう、十分ご理解してください。

【回答】 要介護認定については、制度上、要介護状態区分の変更の認定の申請を行えることとなっておりますので、必要に応じて、区分変更申請をご活用ください。

群馬県介護支援専門員連絡協議会及び群馬県ホームヘルパー

協議会に、リウマチ患者の病気の特性を理解して適切なサービス提供を行うよう働きかけます。

【全国膠原病友の会群馬県支部】  
1. 特定疾患医療給付の手続きについて

(事例) 特定疾患患者が旅先で体調不良となり、緊急に病院にかかったり、入院したりした場合の医療費の支払いは、どのような手続きをしたら一番よいの

でしょうか。

「旅先での病院への支払いは継続性がないため、特定疾患の手続きはできない」と言われました。

特定疾患医療受給者証を現在持っている患者は、所轄の保健福祉事務所へ連絡の上、所定の手続きを行えば一病院に限らず複数の病院での受診が可能となっております。特定疾患患者は、誰にあっても旅先で体調不良になる可能性は、大いにあります。そのような時でも特定疾患の制度が使える、医療費が公費負担になるようになる方法はないでしょうか。

【回答】 特定疾患治療研究事業は、厚生労働省の定めた実施要綱等の規定によって実施されており、医療の給付を受けるためには必要な手続きを行っていただく必要があります。手続きが遅くなりませんと支払いができないこともありますので、やむをえず受給者証を所持していない医療機関を受診した場合は、なるべく早く保健福祉事務所(保健所)に相談の上、所定の手続きを

していただくようお願いいたします。(特定疾患は、原則として県と契約した医療機関での受診が受給の対象になります)

【全国心臓病の子どもを守る会群馬県支部】  
1. バギー購入時の手続き改善について

内部疾患の中には、長い距離を歩くと体力が奪われ、園や学校などで他の児童と一緒に良い日常を送ることが困難な場合もあります。

・児童用のバギー購入時の申請について

児童用のバギー購入の際には身体障害者手帳が必要となります。

肢体不自由障害者用の診断書・意見書には、内部疾患患者の症状を記入する項目がなく、小児循環器科や小児科の医師では作成してもらえないことがあります。

内部疾患患者の申請について、よい方法があったら教えてください。

【回答】 肢体不自由障害児に限らず、内部疾患の身体障害児に





ついても、バギーが補装具として必要であると認められる場合には、当該バギー購入費の支給を受けられます。

この必要性の判断は、市町村長が行います。

一般には、内部疾患の場合には、内部障害者用の診断書・意見書の記載内容によって、バ

市町村単位では何度陳情しても認めてもらえませんでしたが、県から市町村に、内部疾患患者も対象者になるように指導をお願いします。

**【回答】** 現在、移動支援事業は、障害者自立支援法に基づく市町村地域生活支援事業として、市町村毎に基準を定めて実施する

ギーの必要性を判断できればよいと、敢えて肢体不自由障害児用の診断書・意見書の様式を使用する必要はないと考えられます。

しかしながら、各個人ごとに障害状況や補装具の必要性が異なることなどから、市町村に提出する書類（身障手帳や意見書・診断書など）も異なる場合があります。具体的には、個別にお住いの市町村にご確認ください。

## 2. 自立支援について

内部疾患患者の移動支援は、対象から外れています。合併症（知的・肢体・精神）があつて初めて認定されます。内部障害だけでは認定されません。

こととされており、その取扱いは市町村の判断によるものです。

県としては、新法（障害者総合福祉法）の制定に向けた障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の骨格提言の中で、障害種別を問わない、すべての障害児者の移動介護の制度化が盛り込まれていることから、今後の国の動向を踏まえ、必要に応じ、市町村の対応を促していきたいと考えています。

## 【群馬小児糖尿病の会（ひまわり会）】

1. 小児慢性疾患の手続きの簡素化について

現在毎年の更新を、2年または3年毎の更新に変えていただくようお願いいたします。また、その際に医師の診断書の提出が必ずですが、少しでも患者負担を軽減できるよう、病状に変化があつた時に診断書を提出するように改善をお願いします。

**【回答】** この事業は、慢性疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童の健全な育成を図るため、治療

研究と医療費の公費負担を目的に行われています。そのため、毎年継続申請時に、医療意見書の提出をいただいております。現在の主な治療内容や検査結果、経過等を記入することになっております。

更新手続きがスムーズに行えるよう、今後も務めてまいりたいと考えているので、本制度のご理解とご協力をお願いいたします。

## 【全国パーキンソン病友の会群馬支部】

1. 保健（福祉事務）所の外来者面談室（コーナー）に友会のPRポスターの掲示をさせていただきます。

**【回答】** 基本的には内容等に問題がなければ、掲示は可能であると思いますが、各事務所ごとに建物の構造をはじめ条件が異なることから、その都度、各事務所に依頼をお願いします。

2. パーキンソン病の保健（福祉事務）所主催の講演会時に、友の会の説明をする時間を解放前にセットしてください。

**【回答】** 説明時間を割くことは

可能であると思いますが、開催内容の状況等により対応が異なると思いますので、個別に相談をお願いいたします。

3. パーキンソン病の保健(福祉事務) 所主催の講演会が決定したら、速やかに友の会に開催の情報を知らせてください。

【回答】 講演会等の開催については、群難連に情報提供しているので、群難連から各患者会に連絡をされますようお願いいたします。

4. 友の会に地区体制ができ、10人程度の話し合いの場を持つ時にご案内しますので、情報交換のためにも、保健(福祉事務)所の担当者の方にも出席していただけるようご配慮をお願いいたします。

【回答】 出席依頼の対応については事務所ごとに検討を行うこととなりますが、その際には、業務の状況等を含めいろいろな調整を行わなければならないことから、出欠席については、その都度、確認をお願いいたします。

### 【群馬IBD友の会】

1. 現在、群馬県で予算を組ま

れ県立がんセンターでIBD患者に処方しているベクロメタゾン注腸剤を、今後も継続して提供してもらえようお願いします。また、ぜひとも患者の症状にあつた処方ができる医師の養成をお願いいたします。

・県立がんセンターでは、下部消化器専門医の相次ぐ退職に伴い、ベクロメタゾン注腸剤を患者の症状に合わせて処方ができる医師は一人もいません。現状では希望するIBD患者だけに処方されていますが、このベクロメタゾン注腸剤で、たくさんIBD患者が救われています。  
・就業中の子どもたちは、留年しないで通学できている。  
・入院を余儀なくされた患者も、退院した後自宅で日常生活ができています。

こうした状況をご理解の上、よろしく申し上げます。

【回答】 がんセンターでは医師の異動に伴い、平成22年4月以後、IBDの患者さんを地域の診療所や総合病院へ紹介しております。その中で主治医の許可を得てベクロメタゾン注腸剤は商品化されていないので、当面

はがんセンターにて提供を続けますが、難病であるIBDを適切に治療するためには主治医の所属する医療機関で薬を製造し、主治医の管理下に処方されるのがより適切な方法ではないかと思われまます。

また、がんセンターはがん患者さんの治療に特化する施設であり、専門医師が不在でもあることから、IBD患者さんの診察については縮小して行かざるを得ないことはご理解いただきたいと思ひます。

### 【群馬県脊柱靭帯骨化症友の会】

1. 特定疾患医療受給者証および特定疾患登録者証の所持者数を県のホームページに公開してください。

・受給者証所持者数  
・受給者証から登録者証に変更になった数

・登録者証から受給者証に変更になった数  
(受給者証所持者数は男女別にお願ひします)

【回答】 特定疾患医療受給者証交付件数については、難病医療研究財団が厚生労働省から補助

を受けて運営している「難病情報センター」のホームページに掲載されておりますので、そちらを参照願ひします。また、県のホームページに掲載できる情報は、容量に限りがあることから情報のすべてを掲載することはできませんので、ご要望の事項につきましても、今まで同様に必要時個別にご照会をしていただきますようお願いいたします。

### 【現在の設備数】

スクリーン設置室 301・701号室  
移動式スクリーン 3幕  
プロジェクター 2台(ただし、1台は9階映写室に常備)

【回答】 貸出し・移動可能なプロジェクターは、現在2台設置しておりますが、これまで特段予約が重複するなどの状況の把握はしておりませんでした。今後、備品を管理している県社会福祉事業団と協議のうえ検討してまいります。

へ文責・広報委員会

## I B D友の会 総会開催

平成24年2月11日(土)、高崎市総合福祉センターで平成23年度定期総会を開催しました。友の会会長井田の挨拶に続いて、来賓の群難連澁澤東三夫会長から祝辞を戴き、議事に入りました。

第1号議案から第6号議案まで、平成22年度活動報告・会計報告、平成23年度活動方針(案)・予算(案)などが無事に可決され、総会は1時間ほどで終了しました。

今回の定期総会は都合により、大変遅くなったの開催となりました。次年度(平成24年度)は、7月14日(土)同センターで開催することとなりました。また、9月15日(土)には医療講演会の開催を計画しています。講師に東大医学研究所付属病院外科長・准教授の篠原先生をお招きし、Q&Aでは、篠原先生とI B D患者に詳しい4人の先生の参加を予定しています。

〈井田〉

前橋市難病友の会より推薦を受け、「難病団体の役員功労者」として表彰された膠原病友の会の石田ヨシ子さんに一言、感想を寄せていただきました。

11月21日  
前橋市市民文化会館

## 県社会福祉大会

ありがとうございます感謝  
表彰に感謝

この度は、県社会福祉大会において前難より推薦をうけて表彰されることになりました。

力不足の私には身にあまる思いです。難病団体に係ることが出来たのも先輩皆様のご指導のお陰と感謝しています。

今回のテーマのように「絆」を大切に、仲間と支え合いながら、微力ですがこれからも頑張っていきたいです。自分の勉強の為です。苦しい時でも「ありがとう」のことうと、「感謝」の気持ちで大切に毎日が送れたら最高と思っています。

ありがとうございます。

石田ヨシ子

平成23年度  
パーキンソン病友の会

## 患者・家族の集い 開催される

事務局長  
大日向 忠 助

今年の患者・家族の集いは、昨年のような「開催日の前日に雪が降り積もり“開催か中止か”で悩む」こともなく快晴に恵まれ、参加者も90人を超える盛況となりました。

まず、篠塚病院・北関東神経疾患センター長の田中真先生に「療養に役立つパーキンソン病の基礎知識」について、群馬大学神経内科講師の池田将樹先生に「パーキンソン病の薬物治療(最近の薬物治療についての話題)」について講演していただきました。

田中先生は「患者はその症状を主治医の先生に説明をするために、良く病気の症状を理解し、観察確認しておくことが大事」と話されました。池田先生は、パーキンソン病の最近の治療法について「先ず自分の症状を確認して、自分に最も適した治療法を提供してもらうことが大事である」と話されました。

その後、出席者お待ちかねの「何でも相談室」では、田中先生と池田先生へ質問が多数出ました。質問者は会員よりも一般参加者の方が多く、熱心な質問に、予定時間をオーバーする熱の入りようでした。

次の「唱いましょう」のコーナーでは、長時間の講演・討議での疲れを癒すため、童謡・唱歌・懐メロを5~6曲程全員が大声で唄い、気分転換をしました。

最後に、横山理学療法士の指導でパーキンソン病患者向けのリハビリ体操を行い、身体のリフレッシュを図りました。

一般参加者の方々もこの講演会に強い関心を持たれ、当日、会場受付で入会された方が5人おられました。会員にとっても有意義な患者・家族の集いでした。

盛りだくさんの内容で

# 「難病・慢性疾患全国フォーラム2011」

開かれる

2011年11月12日(土)

日本教育会館一ツ橋ホール



「LOVE JUNX (ラブジャンクス)」の生き活きとしたオープニングアトラクションで始まった難病・慢性疾患全国フォーラム2011は、約400名のご参加いただき、無事に終了しました。長時間にわたりたいへん盛りだくさんの内容でした。現在、厚生労働省の難病対策委員会では、「今後の難病対策」についての討議を連続開催で進めています。難病対策がフォーラムのタイトルどおり、すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を構築する制度になることを心から求めずにいられません。

そして「生命と人間の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」のために。

(JPAのHPより抜粋)

2011

## JPA第1回幹事会報告

(JPA 日本難病・疾病団体協議会)

2011年12月18日、JPA第1回幹事会が東京・ホテルサンルート有明で開催されました。

開会にあたり、伊藤代表から「患者サポート事業を受託した。難病フォーラムには政府が最後まで参加した。研究者も参加していた。次回はさらに呼びかけを拡大していきたい。東日本大震災については記録集の作成を

したい。理事会に決算中間報告書が提出されなかった。事務局体制を強化しなければならぬ」などと挨拶がありました。

承認事項では、新加盟団体として、PADM遠位型ミオパチー患者会の正式加盟、NPO無痛無汗症の会の準加盟が承認されました。また、東北・北海道ブロックの理事については白江浩氏(宮城難連・前JPA幹事)に決まり、総会まではオブザーバーとして理事会・幹事会に出席することになりました。宮城選出のJPA幹事には小関理氏が選任されました。つづいて、水谷事務局長から、

総会以降の主な取り組みについて、会報「JPAの仲間」の編集体制強化について、地域ブロック交流会について、分担金等納入状況について報告がありました。

協議事項では、JPAの資金活動、難病対策・障害者制度改革等の動きとJPAの対応について、患者サポート事業について、情報の発信機能の強化と改善についてなどが論議されました。難病・慢性疾患全国フォーラム2012については、11月24日に大手門・日経ホールで、第2回通算第8回社員総会は5月27日に東京ファッショントウンで、それぞれ開催することが決まりました。

☆☆☆☆

多様な活動を求められるJPAですが、厳しい資金状況を克服し、難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患のナショナルセンターとしての役割を果たせるよう発展しなければと感じた幹事会でした。

〈幹事・町田毅〉

# 難病よろろず相談室

毎月第2・第4日曜日  
午後1時～4時

難病患者の  
悩みや相談を  
難病患者の仲間が  
親身に応じます

☎027-255-0035

## 出前 難病よろろず相談室 in 館林

昨年度から中之条町での開催を皮切りに、試みとして始めた「出前難病よろろず相談室」ですが、今年度は沼田市、藤岡市で行い、第4回目を館林市総合福祉センターで2月5日(日)に

開催しました。

多くの事業が中央で開催され、地域格差を感じる中、「何か行動を！」と群難連から加盟団体への呼びかけで始まった出前相談事業。

今回も各会相談員が会場に集まり、地域患者の相談に耳を傾けながら、情報提供を行いました。

今回、筋無力症の会は同会場で相談会を兼ねた交流会を開き、会員同士の情報交換を行い、有意義な時間を過ごされていました。

患者でなければ理解できない相談にも時間を掛け対応。相談に来た方が笑顔で帰る姿を見て、来年度に繋がる群難連事業の一つになればと思う一日でした。

〈角田〉

平成23年12月10日、群難連主催の難病相談技術研修会が県社会福祉総合センターにおいて開催され15人が参加しました。FMぐんまアナウンスセミナー講師である清水由美先生をお迎えし、『好感を与える話し方とマナー』と題してお話しいただきました。

### 技術研修会

群難連「難病よろろず相談室」の相談員研修の報告です。

## 相談員の研修をおこないました

清水先生は「顔の表情が声を作るので笑顔は元気で大きな声が出せる。電話の受け答えをする時、電話の前に鏡を置いて自分の顔をチェックしてみるのも良い方法である」と話され、マナーの基本を再確認しながら「好感を与えるためのポイントとして、声や話し方が大きな割合を占める」と強調されました。さらに、自然な会話のコツとして、キャッチボールを心掛けること。明快に話すこと。文章は短めにすること。聴き手のための『間』を意識すること。聞き辛い話癖に注意すること。最後にキャッチボールをするために、相手の話を要約しキーワードをとらえること。確認や共感するための相槌は内容に応じて変え、表情を入れること。質問力も重要で、開かれた質問と、「はい」「いいえ」で応えられるような質問があること。NHKのど自慢のアナウンサーは、相手にふさわしい質問(お年寄りにはすぐ応えられるような)をしていくのか。

明瞭な発音のための滑舌を良くする50音練習『アエイウエオ





アオ……」全員で大きな声を出し表情筋を鍛えました。

『群難連難病よろず相談室』の相談員として日ごろ電話相談を受けていますが、相談者の方は迷いに迷ってやっと決断され電話を掛けてくることが多くみられます。研修会で学んだことを活用し、「相談して良かった」と安心感のある、好感を持っていただける応対をしていきたいです。

〈大澤〉

## ▼事例検討会

今年度、第2回目となる難病相談技術研修事例検討会が県難病相談支援センター相談員と群難連難病よろず相談室相談員の参加のもと、1月20日行われました。

研修は両所で受けた相談事例をもとに、電話応対の注意点や情報提供のあり方などを勉強。特に相談時の受け答えの心構えや患者相談員だからこそできる「相談者に寄り添える」傾聴を旨指すことなど、意見交換を含めた事例検討会となりました。

〈角田〉

## ▼療養講演会

2月19日(日)午後1時より県社会福祉総合センターにおいて県難病相談支援センター主催の療養講演会「病気やケガと、いかに向き合うか」メンタルトレーニングの応用が開催されました。

講師は東京から遠路お出かけいただきました、順和会山王病

院脳神経外科副部長である高橋浩一先生。参加者は群難連から21人、新聞やホームページなどで知り、支援センターに申し込まれた方が20人でした。

スクリーンに映し出される映像を中心に話をされました。癌、脳卒中、障害児などたくさん症例を具体的に説明していただきました。

また、先生は脳脊髄液減少症を主に診療されています。

プロボクサーの芹江さん、競輪の多良良さん、なでしこジャパンの西口さんなど著名なスポーツ選手のケガ後のメンタルトレーニングで、逆境にも負けないで前向きに生きる姿をみて感動しました。

特に多良良さんは一時、寝たきりの状態でしたが、現在はパン職人となって震災の被災地にパンやケーキを送り、多くの方に喜ばれています。過去の栄光に固執しないで、ロンドンパラリンピックに向け練習を再開されている様子を見て、夢や希望、勇気を持ち続ける大切さを忘れてはならないと思いました。また、参加された方の中から

お一人、前に出ていただき、先生の指導を受けました。

深呼吸すると脈がゆっくりになること、落ち込むと下向きの姿勢になるので胸を張って姿勢を正すこと、「アー、もうだめだ！」でなく「よし、やってやるぞ!」と前向きの言葉を出すこと、などの体験の様子をみて納得しました。

日記も、辛いことを書いて楽しいことを3倍位書いて暗示をする、今できることに集中し気持ちを前向きに傾ける、一人で苦しみを抱えない、などたくさんアドバイスをいただきました。

最後に「幸せの価値は自分で決める」と結ばれました。

自殺者3万人を超える日本と国民幸福量を尊重するブータン王国を対比して、複雑な思いに駆られました。

講演終了後も先生は個人的に相談を受けてくださったり、病児のお母さん達に声をかけていただき、ほのぼのとした空気が会場を包み心満たされた時を過ごせたことに感謝です。

〈小林〉

## 『障害年金セミナー』に参加して

心臓病の子どもを守る会 清水孝之

「障害年金ってなんだろう」。そんな軽い気持ちで、妻に勧められるままセミナーに参加してみました。2月18日、前橋市の県立社会福祉総合センターにて、社会保険労務士の塚越先生による、障害年金に関するセミナーが開かれました。難しい制度の話をつかりやすく解説していただき、後半の質疑応答の時間には、参加者の皆さんから具体的で現実的な質問・意見が相次ぎ、有意義な意見交換ができました。私自身、どれだけ理解できたか自信はないのですが、まず感じたことは、『私の娘も含め病児は、頑張っ

て普段の生活をしている。人の見えないところで、疲れきっていたり、苦しんでいるのだ』ということ。その頑張りを少しでも助けてくれるのが、障害年金の制度なのかな？ということ。確かに面倒な申請手続きですが、あきらめずにトライすることが大切だと感じました。いくつか重要と思われることを記述します。

- ・障害年金は、当然の権利。
- ・医師は、年金申請の専門家ではないので、必要な要件を知らせることが重要。
- ・知らないチャンスはない。積極的に勉強しよう。

このセミナーで思ったことをどれだけ伝えられたか疑問ですが、私自身、『申請に挑戦してみるべきだな』と感じているのは事実です。この機会をいただいた塚越先生や主催された群馬県難病相談支援センターの皆様にあらためて御礼申し上げます。



## 一口解説

### 特定看護師

厚生省の「チーム医療推進会議」で、「特定看護師」の創設に向けた議論が進んでいます。

—— 一般の看護師との違い。

現在、医師にしか認められていない医療行為の一部を行います。医師から大まかな指示さえあれば、患者の状態を判断しながら、薬を出したり、簡単な検査や処置を行ったりできる想定されています。また、2011年4月から全国25の医療施設で、特定看護師として安全に医療行為ができるか検査するモデル事業も始まりました。

—— なぜ特定看護師が必要か。

医療が進歩して専門的になり、医療スタッフの仕事量が増加しました。医師不足と超高齢化で医療の需要が増えたことが背景にあります。看護師は患者に一番近い存在で、チーム医療の要として期待されているのが、特定看護師というわけです。

—— 特定看護師の要件は。

現状、特定看護師の資格要件は定義されていませんが、推進会議では「5年以上の医療現場での実務経験後、大学院などで専門的教育を受け、新設する国の試験に合格し、別途認証をうけること」が要件と考えられています。

読売新聞記事より抜粋

## 1月29日(日) 群難連「新年会」開催

県社会福祉総合センター



▲羽田相談役と遊澤会長  
「四等賞で残念でした」



▲山田文教委員と拍手する多田副会長、特別賞四等でした



▲角田副会長と桜井広報副委員長  
おめでとーのみんなの拍手!



▲四等賞の大久保文教委員。「大久保さん、あっち見てあっち」

理事会終了後、役員・理事の新年会を開催しました。会費は1,500円、アルコール抜き。一番の楽しみはみんなの笑顔と美味しいケーキ、そしてビンゴ。このビンゴは、先があがっても一等とは限りません。くじを引く順番が先だけで、「残り物には福」的要素を含む特別なビンゴです。会議のときにはなかなか見られない、いっぱいの笑顔と拍手で、楽しい新年会となりました。



(順不同)

## グリーンウッドゴルフに 魅せられて

パーキンソン病友の会

井上邦江

「コーン、ゴロゴロ」。入ったホールインワンだ。思わず飛び上がる。一緒にプレーしている町内のゴルフ愛好家達からもおめでどうの声がかかる。

毎週火曜日と金曜日の午前中、グラウンドゴルフに夢中になっている私の姿がそこにあります。

始めたきっかけは町内別大会です。出場者が足りず員数合わせで出たのですが、今迄やった事もないのにいきなりホールインワンが出たのですからたまりません。すっかりとりこになってしまいました。

いつも朝は葉が切れて体が動かないのにゴルフのある日はうそみたいに体の動きが軽いのです。「張り切っているな。無理

をするなよ。葉を飲んだか」と言う夫の声を背に河川敷のコースへ出かけます。

ゴルフの組合せも決まり、いよいよプレー開始です。

コースは50打、30打、25打、15打の4種類のコースが2つ、計8コースを1ゲームとし、2ゲーム合計で勝負を決めます。成る可く少ない打数でゴールにボールを入れるのです。

普段は勝敗を争わず、1ゲーム19打以内のスコアの場合、並びにホールインワンを2つ以上出した時、賞品としてティッシュペーパー1箱がもらえます。

私のプレーを振り返ってみますと最初の1打がその日の調子の良し悪しを決めてしまうようです。少し強く打ち過ぎているのかもしれない。「入った、出ちゃった、残念だ」と、ボールの行方に一喜一憂しながら楽しく賑やかにプレーをしています。

日頃運動不足になりがちなので、適度の運動が出来る事はパーキンソン病の治療としても薬の次に大切だと思います。

これからも家の中に閉じこも

らず続けていくつもりです。あなたもやってみませんか。

## 35年といふ 悠々の時を経て

ベーチエット病友の会

黒崎京子

「熱は？」「ない」「いいから計って」「あるじゃない」……

矢継ぎ早に繰り返される質問にノックアウトされた。何十個目かの質問の後、「えっ？へルペスじゃないわ。ベーチエットかも」。

口の中全てが白い大きなクレーターになり、激痛と腹痛、異様な倦怠感に襲われたのは10歳位だったと思う。「口内炎は皆出来るもの」、発熱は精神力の不足“そう言われて、ひたすら精神力を鍛える旅をして来た。

でも、心の中でいつも感じていたのは「何で皆はフルタイムで働いて、アフター5も元気なのだろう」という疑問だった。そして、口内炎、皮膚炎、左腹の痛みを自分の健康のバロメーターとして体力の使い方をコン

トロールする処世術を覚えた。その間には、コントロール不能となり入院したり、開業医から大病院への紹介等もあつたりした。

長い悠々の時を経て自分の病名と巡り会えた時、私は、心の底から嬉しかった。ようやく会えたという安堵感。「ベーチエットって解りますか」の問いに、先生の気遣いを感じた。「難病だということは……」と答えた。シヨックは全くなく、純粋な喜び、長年抱えて来たしこりの消滅、努力と頑張りへの賞讃、人生のゆとりを貰ったバラ色の瞬間だった。

そして、患者会に入会し、今迄の疑問や葛藤の共有や、当事者のみでなく家族ぐるみでの参加者の「この会に参加するまで、疲れたといつもぐったりしていることを責めて来たけれど、本人はとて辛かったのですね」という言葉に客観的な視点を貰ったり、患者会の意味を学ばせて貰った。

私は、病名を貰ったことにより、とても幸福な人生を歩いている。

## 夜のウォーキングと星座

腎臓病患者連絡協議会

水沼文男

移植から新たに透析を始めて今年で16年目になりました。初めのころは、透析をしながら仕事をすることだけで一生懸命で、いましたが、患者会活動の中で、よく食べて運動することが大事だと色々な場面で教えて頂くことが多く、自分の中で何をしようかと悩んでおりました。

ウォーキングを始めましたが、最初はよく覚えていませんが、散歩の延長だったような気がします。初めの頃は2<sup>キロ</sup>から3<sup>キロ</sup>を歩いていましたが、少しずつ距離が伸びて4<sup>キロ</sup>をコンスタントに歩くことが多くなり、自分なりのコースを3コース決めて、その日の気分でコースを選び、楽しんでいきます。

月・水・金は病院ですので、火・木・土・日の週4日が日課になっていますが、時間が遅くなることが多いのと、車の通行の少ない場所を選んでいきますので、危

ない人”に間違えられているかも知れませんが、藤岡の人は気を付けてください。

星座については、特に冬の星座が大好きです。オリオン座、おおいて座、こいぬ座、ふたご座、ぎよしや座、おうし座。

オリオン座のベテルギウス、おおいて座のシリウス、こいぬ座のプロキオンの3つの星を結びと大きな“冬の大三角形”。

そして、オリオン座のリゲル、おおいて座のシリウス、こいぬ座のプロキオン、ふたご座のポルクス、ぎよしや座のカペラ、おうし座のアルデバランを結びと“冬のダイヤモンド”。

それぞれ赤や黄や青白く光って冬の夜空を彩ります。

皆さんの良く知っている、ウルトラマンのM78星雲もオリオン座の中にあるんですよ！

私に似合わない星座に興味を持つたきっかけも、実はウォーキングにあります。4<sup>キロ</sup>のコースを何年か一人で歩いていると、だんだん飽きてくるが多くなっていました。そんな時、空を見上げると満天の星。しかし、北斗七星やオリオン座くら

いしか知らず、月の満ち欠けも知らない自分がいて、せっかくな星が見えるのだから、せめて肉眼で見える星座や星くらい覚えようと思ったのです。

今では、ウォーキングの途中で星座が良く見えるコースを作って、眺めながら楽しんでいきます。

皆さんもぜひ冬の星座を眺めながらのウォーキングを楽しんでみては如何でしょうか。ちなみに今は夕方、西の空に金星と木星が良く見えますよ！

## 餃子を食べべに 家族で 宇都宮まで

小児糖尿病の会（ひまわり会）

山田正和

昨春、北関東自動車道が全線開通し、宇都宮はとて近くなりました。宇都宮では「ラーメンのついでに餃子」ではなく、餃子だけを腹いっぱい食べられる『餃子専門店』が多く、広く皆に親しまれています。

実は私、一時期、宇都宮で暮らしていました。

## エプロンメモ

### 豚肉の南蛮風

(4人前)



1. 豚肉は食べやすい長さに切り、片栗粉を薄くつけて茹でる。
2. ブロッコリー、もやし、人参（千切り）を茹でる。
3. 器にレタスを敷き、豚肉を中心にもって周りに野菜をもりあわせる。
4. (A) を混ぜてソースをつくり、かける。

豚うす切り肉	200g
片栗粉	大さじ2
ブロッコリー	100g
もやし	100g
人参	60g
酢	30 ml (大さじ2)
さとう	5g
A しょうゆ	15 ml (大さじ1)
ケチャップ	30 ml (大さじ2)
豆板醤	少々
レタス	80g

ということ、その餃子専門店『正嗣(まさし)』での顛末。この店の特徴は、餃子オンリーで、ご飯もビールもありません!

午後1時過ぎ、店内はカウンター15席位が満席で、順番待ちが7、8人。店の外ではバイクで立ち寄ったライダーズ10人程が「こりや待てない」とばかりに諦めて帰ろうとしているところでした。

何皿頼もうか?かみさんと相談しながら15分程待った後、運良く連席で座れました。しばらくして、店員さんに「焼きを10に水餃子を3!」って注文。ちなみに山田家4人の構成は、大人2人と娘2人(小3と幼稚園児みたいなお小1)で、我々の席の後ろに並んで順番をお待ちの方々は、きつと「この家族はそんなに食べられるん!?」って感じだったと思います。

案の定、半分位食べたところで、かみさんと長女が「そろそろお腹がいっぱいになってきた!!」「え〜っ、まだ早いだろ〜、あと何皿残ってると思ってるん!?」。それでも次女は、いつ

になく黙々と頑張って2皿(6ヶ/皿・@210円)完食(大健闘!)。結局、私が焼き4・水2、残り(2皿分)はパツク詰めでお持ち帰りを恐る恐るお願いしました。

無理矢理、とにかく沢山食べた!大喰い家族の話みたいですが、そうではありません。正嗣の餃子は皮は薄めで大きさも一般的なサイズ。見た目は普通の餃子ですが、表面がパリパリに焼かれ、中からはやけどしそうな程、肉+野菜汁がジュワ〜と滴ってきます。これがカウンターに向こうから焼きたてで出てきます。美味いんで、どんどん食べられるんです。

ひまわり会は、小児糖尿病の会ですので、はずした餃子旅行の話で終わるわけにはいきませ

ん。餃子の良さについて少々。正嗣の焼餃子の炭水化物量は、35g(1皿)程度のようです。

糖尿病患児にとって毎日(毎食事)の血糖コントロールは重要(かつストレス)ですが、小3の娘はカーボカウントという方法によって、注射するインスリン量の参考に使っています。大体

ですが。この方法では、超即効型インスリン1単位の摂取により代謝されるカーボ(日本では分かり易いように炭水化物10gを1粒としています)を目安(剋/粒比↓娘の場合0.5位)にして、

注射する単位数を決めます。正嗣の焼餃子2皿で炭水化物70g(∴7.0粒)ですから、娘の計算上の必要インスリン量は(7.0×0.5)3.5単位となり、タレ等の調味料に含まれる糖と食前(後)の血糖値(毎回測ります。この

時309mg/dlもありました)も考慮して、実質摂取するインスリン注射は5単位となりました。本来は外食であっても、食事前にテーブル席などで血糖測定をし注射を打つのですが、今

回は前述した通りの状況下で、順番待ちしている方々の注目?を浴びている気がしたこともあり、お店を出てから車中で注射しました。

餃子は、炭水化物と食物繊維(タレも考えれば酢)と一緒に効率良く摂れますので、それらが糖質に絡み付くことで小腸での糖質の吸収速度を緩やかにし、食後の血糖値の急激な上昇

を抑えることが出来る?と考えられます。(『最終警告!たけしの本当は怖い家庭の...』参考)最後に、焼餃子は比較的高カロリーといわれており、食べ合わせには注意が必要ですが、水餃子は焼く過程における油の吸収作用がないので、ヘルシーな餃子といえると思います。皆様も宇都宮を訪れて餃子を食されてみてはいかがでしょうか。



### 群難連賛助会員拡大にご協力をお願いします

群難連では、県の助成金削減などにより、財政ひっ迫の状況が続いています。

賛助会員を増やす活動は、難病への理解、そしてその患者・患者団体への理解にもつながっていくと思います。ぜひ、皆様力を貸してください。お知り合い、周りの方々に協力の声かけをお願いいたします。

個人・団体、問いません。10千円で何回でも可です。賛助会員には機関紙「群なんれん」が年3回送付されます。

平成 24 年 1 月 24 日、当会相談役である寺山 理氏がお亡くなりになりました。群難連を立ち上げたお一人であり、会を支え続けた方でした。ご冥福を心よりお祈り申し上げます。  
ゆかりの方々に寺山氏との思い出などを寄せていただきました。



おさむ  
寺山 理氏  
(享年 81 歳)

「お別れの言葉」

寺山理さんの突然の訃報にはただ驚くばかりです。

寺山さんとは、昭和 49 年 8 月 25 日、5 団体 327 名で群馬県難病団体連絡協議会を設立した当時からのお付き合いでした。また、飲み友達でもあり、「沢さん、飲みに行こう」と、気さくに声をかけてくれ、飲みながらもいろいろ教えて頂きました。

寺山さんは設立以来、事務局長、副会長、そして相談役として活躍され、平成 8 年度には長きにわたる難病患者のための群難連活動が認められ、群馬県総合表彰『衛生環境功労賞』受賞の荣誉に輝かれました。

群難連はおかげ様で大変大きな組織となりました。役員一同、寺山さんの遺志を引き継いで頑張っていきます。最後に、心安らかに眠って下さい。

寺山理さん、さようなら。

会長 澁澤東三夫

寺山理さんとは永く役員として一緒に活動してきました。

創立時、生みの苦しみを味わってきた寺山さんの、会への思いは人一倍であつたことを、今さらながら思い出します。役員会では、会の発展のために事業を次々に提案し、私たちに発破をかけられました。

当時、私は父親の介護と仕事で忙しい日々を送っていましたので、手抜きをすることができず、ご期待に応えることができませんでした。

会の大きな柱となって永い間、支えてきてくださり感謝の気持ちでいっぱいです。本当にお疲れ様でした。合掌

副会長 小林 光枝

「寺山理様を想つ」

寺山さんの一番の思い出は、「難病患者のため、群難連のために！」をひと時も忘れることなく患者活動一筋の生活をされていたことです。話す内容はとても穏やかでしたが、話す内容はとても厳しく妥協は許さない感がありました。これも患者会立ちあげのご苦労が基にあり、そして患者会（組織）の将来に危機を感じられてのことだと思えます。

これからも寺山さんの心を引き継いでいきたいと思えます。

副会長 角田美佐枝

「寺山理さんを偲んで」

突然の訃報を知らされ、大変驚きました。

寺山さんには今思えば、私が患者会へ携わるきっかけを導いてくださったように思います。

私が平成 3 年、理事として関わって以来、ずっとご指導いただきました。文教委員会主催の初回『後継者育成セミナー』（現在の活動促進セミナー）における「患者会の必要性」の講師を任せられ、私自身、勉強しなければならぬ状況になりました。たくさんの関係書類をお借りし、患者会の成り立ちなど多くのことを学びました。同時に寺山さんから群難連創立当時のご苦勞をお聞きし参考にしました。

その後は未熟な私を群難連事務局長として役員に迎えてくださり今に至っております。本当に心より感謝申し上げます。

寺山さんが果たされた群難連への功績を偲び、心から哀悼の意を表します。どうか安らかに眠りください。

ご冥福をお祈り申し上げます。合掌  
事務局長 大澤富美代

「寺山さんの遺志を引き継ぎ」

2003 年、「つくしの会」に加入して間もない 7 月に開催された活動促進セミナーで寺山さんが話された「なぜ患者会は必要なのか」のお話は、明治時代に流行したコレラが「富国強兵」の政策をとる明治政府にとって大きな脅威だった、と患者に対する人権蹂躪

の史実を語られました。そして、朝日茂さんの「人間裁判」、ご自身のスモン訴訟のたたかいかにもふれ、患者同士が団結して立ち上がることの重要性を説かれました。

国の社会保障制度が大きく揺らいでいる今、寺山さんのお話をもう一度ふり返り、患者会活動を進めていきたいと考えています。

事務局次長 町田 毅

15 年前、事務局員として群難連に携わった頃から、寺山様には何かとお世話になりました。

当初、「難病」や「患者会」について全く無知で、戸惑っていた私でした。寺山様は会の設立から現在に至るまで、また、難病患者の方々の実態など、事細かに判りやすく話されながら、私が事務を続けていくうえで、常に適切なアドバイスで御指導下さいました。

会の設立には、自ら病と闘いながら「難病で苦しむ方々の命と生活を守る」

の一念で、患者会の土台を築き上げるため、大きな力を注がれ、ずっと活躍されておりました。長い間、本当にお疲れ様でした。

折りに触れ、「納得いかない人生」とご自身のことを語りながらもユーモアを交え、明るく話される寺山様のお姿が偲ばれます。  
心より、ご冥福をお祈り申し上げます。

元事務局員 狩野 郁代



東電労組執行委員長青井靖夫氏(左)  
澁澤東三夫群難連会長(右)  
群難連事務所にて

**寄付を頂戴しました。**  
平成23年12月13日、東京電力労働組合群馬総支部様よりご寄付をいただきました。活動のため、大切に使用させていただきます。毎年のご寄付、誠にありがとうございます。

### 平成24年度 群難連「総会」 のお知らせ

当会の総会が下記のように開催されます。後日、各会へご案内を差し上げますが、奮ってのご参加を宜しくお願い申し上げます。

期日 **6月24日(日)**  
時間 午前10時～  
場所 県社会福祉総合センター  
8階大ホール(新前橋)

	団体名	平成21年度	平成22年度	平成23年度
1	県医師会	249	1,323	1,107
2	県歯科医師会	281	173	192
3	県看護協会	2,683	3,354	2,145
4	県薬剤師会	99	420	765
5	連合群馬	31,204	31,473	32,866
6	東京電力労組	1,740	1,709	1,644
7	県医療ソーシャルワーカー協会	1,661	1,187	1,307
8	街頭署名(10月1日)	757	801	707
	小計	38,674	40,440	40,733
1	腎臓病患者連絡協議会	13,682	12,752	12,965
2	ベーチェット病友の会	399	1,144	701
3	リウマチ友の会	980	1,072	2,073
4	膠原病友の会	956	931	1,181
5	筋無力症友の会	440	244	330
6	心臓病の子どもを守る会	350	395	330
7	肝臓友の会	310	404	450
8	小児糖尿病の会(ひまわり会)	232	91	402
9	つくしの会(個人参加難病患者の会)	191	679	88
10	パーキンソン病友の会	735	1,978	1,381
11	IBD友の会	609	473	505
12	脊柱靭帯骨化症友の会	1,031	1,228	1,357
13	事務局	158	436	1,958
	小計	20,073	21,827	23,721
	合計	58,747	62,267	64,454

※平成23年度国会請願署名、JPAへの送付数は64,362筆(平成24年2月22日送付筆数)

昨年10月から取り組んできた国会請願署名活動の整理を2月21日に行いました。支援団体、加盟団体とも積極的に取り組んでいただいた結果、昨年度を2,000筆あまり上回る成果を上げることができました。たいへんありがとうございます。特に、連合群馬様やリウマチ友の会様では、昨年実績を千筆以上、上積みされました。(平成24年3月2日現在)

## 国会請願署名

### 六万四千筆を超える

## 事務局便り



群難連創立当時からご尽力いただいた寺山理氏がご逝去されました。謹んで哀悼の意を表します。▼当時、暗中模索の手探り状態の中、難病患者が抱える生活に密着した切実な問題を無くし、安心して療養できる環境をつくるため、5団体が一つの目的に向かって結束したのが39年前。以来、医療費の問題や子供の教育問題、県内全市町村における難病見舞金制度の確立など、身体の不調を抱きながら、一つひとつ解決し、大きな成果をあげてきました▼今、先人達が獲得してきた多くの制度が当たり前になり、情報もインターネットで検索できるようになりました。「患者会の必要性は?」「ひとりりで悩んでいませんか?」同じ難病患者なら分かりあえることってたくさんあります。自分だけじゃないんだ。ひとりじゃないんだ。患者会には同じ仲間がいる。 <大澤>

こねこのなるき  
⑨ 教育ママの夢 もみのりあんず



全問正解者が3人いらっしゃいました。この方々に全問正解賞として図書カードをお送りいたします。ご応募、お待ちしています。

〔53号の正解〕

- ② 図罫を並べて仮想シヨツピング
- ③ 痩せる日を待って、猫が**あ**く**ひ**する
- ④ 万歩計又あの**ひ**にあえるかな
- ⑤ 国境を知らぬ**圍**の実こぼれ合ひ

◆□内には1文字が入ります。尚、拗音(やゆよ)は0音、促音(っ)は1音です。ハガキ裏面に①～⑤の番号と答え、住所、氏名、電話番号を明記してください。◆応募先：群馬県難病団体連絡協議会(〒371-0483 群馬市新前橋町13-12 群馬県社会福祉総合センター内) ◆締切：平成24年5月31日(木) ◆全問正解者の中から抽選で図書カードを贈呈します。  
(新葉館出版発行の川柳作家叢書「羽田桐柳」の中から著者羽田氏の許可を得て、群難連文教委員会が問題・ヒントを作成)

虫くい川柳

〔問題〕

- ① どの顔も□□と思う身の不覚
- ② 惚け□□考えながら惚けている
- ③ 肝病めばかきと□□を勧められ
- ④ □□の虫も浮かれる陽の温み
- ⑤ □□の子座席を詰める想いやり

〔ヒント〕

- ① 誰もが善人にあらず、要注意。(漢字2字3音)
- ② 誰も行く道。(漢字2字3音)
- ③ 昔からこれが良いと……。 (ひらがな3字3音)
- ④ 今年は3月5日。(漢字2字4音)
- ⑤ 見た目で決めつけては駄目。(漢字2字3音)

文教委員の



私は学生時代6年間、バスケットをやっていました。社会人になってからも友人の誘いで毎週1回は練習をしています。土・日に試合があると家族と一緒に連れて行っていたので、私の姿を見ているうちに息子もバスケットに興味を持ち、中学1年の長男は部活で、小学4年の次男はミニバスで汗を流しています。親子で同じスポーツを楽しめることをとても幸せに感じています。

年々体力に衰えを感じてきていますが、いつまでも親子でバスケットを楽しむように、子供に負けないように、今年も体を鍛えていきたいと思っています。そんな私ではありますが、群難連の理事として文教委員会に所属させていただくことになりました。慣れないことばかりですが、バスケット同様に少しでもお役に立てるように頑張っていきたいと思っています。

〈古池〉