

SSK

# 群なんねん

群難連機関紙

## 新刊70号

編集人

群馬県難病団体連絡協議会

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.g-nanbyo.server-shared.com/>



6月25日(日)県社会福祉総合センターにおいて、第44回定期総会が開催された。

開会宣言、この一年の物故者への黙とうの後、加盟団体から選出された代議員及び役員を合わせ87人で総会成立を確認。

会長挨拶に続き、リウマチ友の会坂村尚美さんが「リウマチと共につなげた50年」と題し体験発表を行った。来賓挨拶・紹介、祝電・メッセージが披露され、議長に膠原病友の会立石孝枝さんを選出、議事録署名人に肝臓病友の会秋山幸子さん、パーキンソン病友の会大野洋一さんが任命され議事が進行された。

平成28年度の活動・決算・会計監査の各報告がなされ、29年度の活動・予算、規約改正、総会アピールが承認され、出席者全員でスローガンを唱和。議長が退任した。

午後のアトラクションでは、望月和子先生

(望月皮膚科医院院長)・服部徳昭先生(上毛病院院長)・猿木和久先生(さるきクリニック院長)のお三方による音楽グループ「Pleine Lune (プレーヌ・リュヌ フランス語で満月の意)」のミニコンサートが行われた。ピアノ、フルート、チェロの奏でるクラシックから懐かしい唱歌や坂本九、美空ひばりまで会場全員で口ずさみ、楽しいひと時となった。



望月和子先生



服部徳昭先生



猿木和久先生

## 体験発表

リウマチと共に  
かけぬけた50年

リウマチ友の会 坂村 尚美



私がリウマチを発症したのは、長男を出産して間もなくの昭和42年でしたので、今年で50年になります。当時東京新宿に住んでいました。主人が車関係の仕事をして4年目に長男が生まれ、家事や事務仕事に加えて慣れない子育てが始まりました。産後の安静などほど遠く、疲れ果てて食事も咽喉を通りません。3カ月後のある朝突然両手の指が動かなくなりました。これがリウマチの始まりでした。ステロイドと痛み止めを半年ほど続け症状が安定して2年目に次男が生まれ、生後6カ月で、気管支喘息を発症し、今まで以上に多忙な日々が続きました。幼い次男が喘息の発作で苦しんでいても、私がリウマチの痛みを堪えていても、主人は仕事で得意先の接待と言い朝帰りが常で、当時仕事が減って来て私や子供にも当たり散らす日々が続きました。歯を食いしばって耐えましたが限界でした。昭和48年2人の子供の手を取り着の身着のまま電車で飛び乗り、館林の駅に着いたのは肌寒い秋の夕方でした。どんなことがあっても実家には戻らない覚悟でしたが、断腸の思いで頭を下げ家に入りました。

すぐに車の免許を取り、小さな建設会社で事務員として働き始めました。母からは「子供とお前と3人分の生活費を入れなさい」といわれ、給料の半分を母に渡すことにしました。しかし3年後にその会社は倒産。その後も小さな職場を転々としている時、次男の喘息の発作が酷くなり入退院を繰り返し、中学生になると喘息を理由にいじめの対象になって登校拒否が続き、高校受験に腐心しました。この頃私の主治医から「館林の人が創設したリウマチ友の会という患者会があるから」と勧められ入会しました。東京での全国総会に毎年出かけて患者会の重要性を学びました。これを機にリウマチ友の会のお手伝いをするようになりました。「病人が前

橋まで何しに行く！」と母は仕事以外に外出するのを好みません。女性が独りで子育てに奮闘していれば母に限らず、世間誹謗中傷は当然で気にする暇などありませんでした。昭和62年、身体障害者2級の認定があり、国民年金の障害年金を受給できるようになりました。体中の力が抜けるように心が軽くなりました。が、母への月々の支払いは増額になり、経済的に厳しくなってきました。間もなく知人の紹介で館林市の図書館へ嘱託として勤めることになり、手足の関節の変形と痛みが進んでいましたが、仕事ができる有難さに飛びつきました。毎日重い本を抱えて歩き回るうち右ひじを痛め、人工関節の手術を受け、その後両方の股関節、両方の膝関節を人工関節にしました。この頃東京の専門学校へ行っていたはずの長男と連絡が取れなくなりました。仕事優先で子供たちと向き合う時間がなかった代償は計りしれません。心当たりを探し歩きましたが無駄でした。何かあればきっと連絡がある。と自分に言い聞かせる日々でした。それから3年ほどしたある深夜のこと「いろいろとごめんなさい」とみじめな姿の長男が私の部屋に立っていました。言葉もなくただポロポロと涙が流れるだけでした。13年務めた図書館も患者会の役員も辞めて母の傍にすることにしましたが、平成16年母は脳卒中で亡くなりました。その後、度重なる再置換手術に子供たちも細やかな対応をしてくれています。今まで大きな手術は11回、小さな手術も5・6回。8年前には突発性血小板減少性紫斑病という特定疾患になり、様々な合併症を経験しましたが大事に至りませんでした。リウマチを発症して50年、精神的経済的に厳しい道のりで、母親失格でしたがやはり子供が心の支えでした。多くの皆様のお世話になりました。心より感謝申し上げます。

# 平成28年度 活動報告

## はじめに

平成28年度活動方針では「患者会としての大きな役割を果たすことができるよう、私たちの活動を一層発展させ、しっかりとした体制づくりをめざそう」と呼びかけました。

この1年の活動をみなさんと一緒に確認しあひ次年度の活動につなげていきたいと考えます。この1年間の活動を報告します。

## 1. 難病患者の救済並びに調査研究に関すること

- (1) 県への要望 自民党政調懇談会  
(10月7日)
- (2) 館林市長・桐生市長・みどり市長との懇談  
(10月25日)
- (3) 公明党との意見交換会（11月11日）

## 2. 難病に関する知識の普及と認識の高揚に関すること

- (1) 相談事業
  - ① 難病よろず電話相談室  
毎月第2、第4日曜日…相談件数34件
  - ② 出前難病よろず相談室  
藤岡市5名（7月24日）  
沼田市4名（10月16日）  
館林市6名（2月5日）
  - ③ 難病医療相談会（11月23日）  
腎臓病（1名）、ベーチェット病（2名）、脊髄小脳変性症（2名）、リウマチ（3名）、小児心臓病（1名）、ソーシャルワーカー（2名）
- (2) 機関紙発行…年3回  
67号（9月17日）、68号（12月18日）、69号（3月25日）
- (3) 人材育成の取り組み
  - ① 活動促進セミナー（7月31日）
  - ② ピア相談員養成研修会（8月25日）
  - ③ 傾聴ボランティア研修会（12月5日）
- (4) 啓発活動
  - ① ホームページ更新
  - ② リーフレット作成、配布

- ③ イオン黄色いレシートキャンペーン
- ④ 難病啓発キャンペーン
- (5) 支援団体との懇談会
  - ① スズラン労組（10月20日）
- (6) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携
  - ① 国会請願行動（5月16日）  
…62,869筆
  - ② 全国一斉街頭署名活動（10月1日）  
…683筆

## 3. 財政活動の推進に関すること

- (1) 財政基盤の確立の強化
  - ① 県補助金現状維持のお願い
  - ② 特別賛助会員、賛助会員へのお願い
  - ③ 寄付金のお願い
  - ④ 入れ歯リサイクル活動のお願い…富岡市、安中市、伊勢崎市の協力
- (2) 「群馬県共同募金」配分の申請
  - ① 「難病療養医療相談会」開催について
- (3) 前橋市難病友の会、桐生地域難病友の会への財政支援

## 4. 会員相互の親睦に関すること

- (1) 加盟団体との研修会…長野県上田方面  
(11月24日雪のため中止)
- (2) 加盟団体総会、交流会

## 5. 難病患者の実態調査に関すること

- (1) 難病患者の実態把握と救済策の推進
- (2) 保健所・保健福祉事務所別指定難病患者数の把握

## 6. その他

- (1) 県難病相談支援センターとの連携
- (2) 地域難病連との連携

## 平成29年度 活動方針

### はじめに

平成27年度に難病法が施行され、医療費助成の対象疾患が306疾患となり、今年の4月1日には24疾患追加され、330疾患が対象となりました。希少難病患者が医療費助成の対象となる事は、大変喜ばしい事です。

しかしながら、3年の経過処置も今年の12月31日で終了する問題もあり、軽症者登録制度も結論が出ていません。

JPAとも連携しながら、患者会として大きな役割を果たすことができるよう、活動を進めていきます。

### 1. 難病患者の救済並びに調査研究に関すること

- (1) 県への要望 自民党政調懇談会（10月初旬）
- (2) 沼田市長・みなかみ町長・川場村長・片品村長との懇談会（10月下旬）

### 2. 難病に関する知識の普及と認識の高揚に関すること

- (1) 相談事業
  - ① 難病よろず電話相談室  
毎月第2、第4日曜日
  - ② 出前難病よろず相談室  
富岡市（7月16日）、渋川市（10月）、桐生市（12月）
  - ③ 難病療養医療相談会（11月26日）  
腎臓リウマチ膠原内科、皮膚科、神経内科、小児心臓病、肝臓病、ソーシャルワーカー
- (2) 機関紙発行（70号、71号、72号）
- (3) 人材育成の取り組み
  - ① 活動促進セミナー（7月22日）
  - ② ピアサポート研修会（8月20日）
- (4) 啓発活動
  - ① ホームページ更新
  - ② リーフレット作成、配布
  - ③ イオン黄色いレシートキャンペーン（4月～8月の毎月11日）
  - ④ 難病啓発キャンペーン

### (5) 支援団体との懇談会

- ① 連合群馬（10月予定）
- (6) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携
  - ① 国会請願行動（5月29日）  
…52,647筆
  - ② 全国一斉街頭署名活動（10月 高崎イオン）

### 3. 財政活動の推進に関すること

- (1) 財政基盤の確立の強化
  - ① 県への補助金現状維持のお願い
  - ② 特別賛助会員・賛助会員のお願い
  - ③ 寄付金のお願い
  - ④ 災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」の販売の取り組み
- (2) 「群馬県共同募金」配分の申請
- (3) アステラス製薬(株)患者支援広告協賛
- (4) 上毛新聞「愛の募金」
- (5) 前橋市難病友の会、桐生地域難病友の会への財政支援

### 4. 会員相互の親睦に関すること

- (1) 加盟団体との研修会  
（9月26日 長野県上田方面）
- (2) 加盟団体総会、交流会

### 5. 難病患者の実態調査に関すること

- (1) 指定難病（330疾病）患者の実態把握
- (2) 各市町村における難病見舞金制度

### 6. その他

- (1) 群馬県内の疾病団体との連携
- (2) 県難病対策協議会への参加
- (3) 県難病相談支援センターとの連携

## JPA 幹事会報告

全国の地域難病連、疾病団体よりオブザーバー4人を含む41人の会員が出席し、JPA第23回幹事会が4月9日(日)東京、損保会館で開催されました。

開会冒頭、森会長より、本日議論をしっかりし総会に向けて準備をしていきたい、翌日の厚生労働省との懇談会、要請行動も多くの皆さんと行動したい等挨拶がありました。

### 議事に入り

- 今年度総会議案について 2016年度活動報告、決算報告、2017年度活動方針案、予算案などが議論された。
- 財政面について 2016年度収入予算が1840万円に対し、決算は1300万円であった。財政的にも組織が成り立たない懸念がある。
- 組織改革について 13の組織案件について、理事会、幹事会で議論をし、論点を整理した。5月の総会で提案し承認を得たい。
- 国会請願署名数について 地域難病連、疾病団体で過去には90万余り署名数を集めることができていたが、年々減少している。2015年度は61万余り、2016年度は62万余りである。署名数が少ないことは、その組織に力がないと見られる。

その他、質問意見など発言があり、事務局と議論を行い、意見の集約をし、拍手で承認し幹事会を終了しました。

翌日は厚生労働省との懇談会、要請行動があり要請事項として、難病法における軽症患者登録者制度の実現及び経過措置の延期について

軽症患者登録者制度及び登録証の発行に取り組む、受給者証の様式を全国共通にしてください、患者家族の願いが実現されますよう検討してくださいと要望いたしました。

## 第13回 JPA 総会に参加して

平成29年5月28日(日)ホテルグランドル市ヶ谷にて評議員77人、オブザーバー21人が参加して開催されました。

冒頭森代表は、「指定難病が4月から330疾病に拡大されたが、3年間の経過措置が終了とな

る今年度も軽症者登録制度の問題解決も見送られたままになっている。明日の国会請願運動でもしっかり訴えて欲しい」と話していました。

そして下記来賓の方々からご祝辞を頂きました。  
厚生労働省健康局難病対策課課長 平岩 勝 様  
公明党衆議院議員難病対策推進部本部長 江田 康幸 様  
全国保険医団体連合会事務局長 中 重治 様  
日本医労連中央執行委員長 中野千香子 様  
一般社団法人全国がん患者団体連合会副理事長 松本 陽子 様  
障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会事務局次長 家平 悟 様

引き続き下記2人の議長が選出されました。

はむろおとや 氏 (JPA 理事・下垂体患者の会)

岩本 利恵 氏 (佐賀県難病支援ネットワーク)

### 議事

- 第1号議案 (2016年度 (平成28年度) 活動報告)
- 第2号議案 (2016年度 (平成28年度) 決算報告、監査報告)
- 第3号議案 (2017年度 (平成29年度) 活動方針)
- 第4号議案 (2017年度 (平成29年度) 予算)
- 第5号議案 (定款施行細則の一部改正及び、理事会参与規定の延長)
- 第6号議案 (役員改選)

議案はすべて原案通り承認されました。

### 【理 事】

疾病団体

- ・猪井 佳子 (NPO 法人日本マルファン協会)
- ・岡部 宏生 (一社 日本ALS協会)
- ・久保田憲道 (一社 全国心臓病の子どもを守る会)
- ・はむろおとや (下垂体患者の会)
- ・森幸子理事長 (一社 全国膠原病友の会)
- ・榊原 靖夫 (一社 全国腎臓病協議会)

地域難病連ブロック

- ・白江 浩 (宮城県患者・家族団体連絡協議会)
- ・川原 洋紀 (NPO 法人三重難病連)
- ・藤原 勝 (NPO 法人京都難病連)
- ・竹島和賀子 (NPO 法人高知県難病団体連絡協議会)
- ・三原 睦子 副理事長

(認定NPO 法人佐賀県難病支援ネットワーク)

理事会推薦

- ・斎藤 幸枝 常務理事 (一社 全国心臓病の子どもを守る会)

### 【監 事】

- ・辻 邦夫 (全国CIDPサポートグループ)
- ・原田 久生 (一社全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会))

### 【理事会参与】

- ・伊藤たてお (NPO 法人難病支援ネット北海道)

- ・ 玉木 朝子（栃木県難病団体連絡協議会）  
上記理事が決定しました。  
理事互選で 代表理事に 森 幸子  
副代表理事 三原睦子  
常務理事 斎藤幸枝  
に決定しました。

初めてJPA総会に参加させていただき、懸案でありました災害備蓄用パン「JPAパンダ!!」の品質問題、請願署名の横書き等についても確認が出来ました。

また、予定時間を過ぎてしまうほど議論も白熱して沢山の意見が出ていました。



### 国会請願署名 2017

	団体名	署名数
1	県医師会	1029
2	県歯科医師会	222
3	県看護協会	1743
4	県薬剤師会	109
5	連合群馬	31500
6	東電労組	3426
7	県医療ソーシャルワーカー協会	882
8	街頭署名	683
	小 計	39594
1	群腎協	9372
2	ベーチェット病友の会	293
3	リウマチ友の会	323
4	膠原病友の会	1093
5	筋無力症友の会	23
6	心臓病の子どもを守る会	202
7	肝臓友の会	126
8	つくしの会	31
9	パーキンソン病友の会	493
10	IBD友の会	308
11	脊柱靱帯骨化症友の会	981
12	その他	157
	小 計	13402
	総 合 計	52996

## JPA 国会請願行動



平成29年5月29日(月) 参議院議員会館101会議室にて開催、群難連から水沼会長、井田、伊藤理事が参加し、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める院内集会・国会請願行動が行われました。

10時より院内集会に於いてJPA森代表理事の挨拶に続いて国会議員9人の激励の挨拶があり、また30名の議員秘書の方が応援に駆け付けました。

医療・福祉・介護・年金等総合的対策の実現に向けた請願内容について、

1. 難病法基本方針の早期実現に向けた総合的な対策を
2. 医療費の負担軽減、高額医療費制度のさらなる見直しを
3. 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人期対策の充実を
4. 医師・看護師・専門スタッフの不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を
5. 都道府県難病相談支援センターの充実、「全国難病センター」(仮称)の設置を

以上5項目の解説と、要望書の説明は、4月10日付の厚生労働大臣へ提出の要望書の説明がありました。

国会請願行動の今回の署名数は、総筆数で51万1,309筆、群馬県は約5万3,000筆で全国1位でした。請願署名は国へ訴えていく唯一の手段であり、続けることに意義があります。

各推薦議員への請願行動〔衆議院〕福田達夫議員・佐田玄一郎議員・小淵優子議員・笹川博義議員・石関貴志議員・宮崎岳志議員・尾身朝子議員〔参議院〕中曽根弘文議員、以上8人の議員事務所を訪問しました。

各議員先生方は不在でしたので、秘書の方に請願の趣旨をご理解いただき「署名簿」を手渡し、議員へのご協力をお願いしました。

最後にまとめの集会で、各班ごとに報告して閉会となりました。

## 出前「難病よろず相談室」 in 富岡

難病患者のみなさん！ひとりで悩んでいませんか？

出前難病よろず相談室が7月16日(日)午後1時より3時まで、富岡公民館3階大会議室において29年度第1回目を開室しました。

富岡市甘楽郡医師会、県富岡保健福祉事務所へ後援をお願いし、富岡市広報掲載のご協力をいただきました。

群難連加盟11団体から9名が相談員として対応しました。

当日はリウマチ、腎臓病、パーキンソン病、膠原病（強皮症）の4疾病6名の患者家族の方々が相談に見え、日頃感じている不安や主治医に聞けないことなど時間に制限なく話していました。帰りには安堵感が見られ相談員としてほっとしました。



## 難病ピア・サポートワーク ショップに参加

～私とピア・サポート～

6月22日(木)ホテルメトロポリタン高崎において、難病ピア・サポートに関わる当事者、支援者、研究者の方々から現在行われている取り組みや研究の発表がありました。

「患者会とピア・サポート」をテーマに日本難病・疾病団体協議会代表理事森幸子さんが患者会の歴史、患者会の役割、社会資源として体験的知識で社会を変えることなど話されました。

ファイザー(株)VHO-net事務局喜島智香子さんが「ピアサポート5か条」(冊子)の説明があり、ピアサポートの質を高めるためにはテクニックに頼るのではなく、すべてのことについて学び続けることが大切であると結びました。

全国の難病相談支援センターにおけるピア・

サポーター養成研修とピア・サポートに関する実態調査の結果報告として、大分県難病相談支援センターと福岡県難病相談支援センターよりそれぞれのピア・サポート活動やピア・サポーター養成研修の報告があり、「ピア・サポートを受けた患者の中から患者会の活動にも参加してくれる方が増えることが継続にも繋がるのではないか」との発言がありました。実態調査では各地で試行錯誤しながら取り組んでいる状況であると報告がありました。

群馬県難病相談支援センターにおけるピア・サポーター養成研修の実施報告が座長に富山大学伊藤智樹先生により行われました。

～群馬県におけるモデル事業の実施を通して～

群馬県難病相談支援センター川尻洋美相談員より難病ピア・サポーター養成研修がモデル事業として実施され、その成果をもとに研修標準モデルを作成することを目的とし、群馬県における養成研修の取り組みを通して「難病ピア・サポーター養成研修実施要項(案)」作成の報告がありました。

ぐんま難病ピア・サポーターによる発表

- ・顕微鏡的多発血管炎がセカンドステージ
- ・私の難病ピア・サポーター養成研修と患者会活動
- ・再び自分らしく輝ける居場所を求めて
- ・長い孤独から“跳んで”見つけた「新しい私」
- ・教師からピア・サポーターへ

(伊藤智樹先生)

語り手の共通項として病においての苦しみや気持ちは、病気は治らないが自分自身への肯定感へと移っていく。きっかけとなる出来事はひとつのものでない、後から考えるとピア・サポート養成研修であった…といえる。

最後の全体討論では

- ・予算化の問題
- ・相談件数が多ければ良でもない
- ・支援センターと難病連の関係
- ・個人情報管理
- ・難病カフェ
- ・支援研究会(センター、行政、患者会)
- ・これからどうなるのか？どうするのか？

総評を西澤政豊先生が「それぞれの地域で同じように格差なく難病にやさしい社会を…」と締めくくりました。

# 各会総会 大会報告

## 29年度総会・第52回大会開催

### 《リウマチ友の会》

4月23日(日)平成29年度総会(28人)・第52回大会(45人)を県社会福祉総合センターにて開催しました。

総会では、支部長より「一人でも多く支部行事へ参加していただきたく、委員一同頑張ってください」と挨拶があり、総会議案全て承認され支部の一年をビデオで振り返りながら昼食となりました。

大会は、はじめに支部長より「群馬支部発足52年を迎えリウマチ患者を取り巻く環境は整ってきたが、医療費負担や地域医療格差など課題も多く今後も患者の声を届けていきます」と挨拶がありました。

続いて、群難連水沼会長より「患者会の目的は病気を知り(医療講演開催)、病気に負けない(患者同士の交流)、環境を整える(署名活動、自民党政調懇談会)ことであり、活動を継続していく」と来賓の挨拶をいただきました。

第1部の最後に、リウマチ患者の願いとして7項目を決議しました。

第2部は、伊勢崎福島病院の竹内公彦先生をお迎えし、「生物学的製剤の登場によって関節リウマチの手術はどのように変わったか」と題し療養医療講演会を開催しました。リウマチの手術の種類から始まり、生物学的製剤により滑膜切除や人工関節手術件数は減っているが外観改



竹内公彦先生

善目的の手術や関節温存手術はまだ行っていること、患者と医師の協働的意思決定で治療を進めることが重要で、手術時の細菌感染や骨粗しょう症に対し注意が必要なこと等、スライドを使って教えていただきました。講演後は、会場からの質問に答えていただき、個別相談も行い閉会となりました。(前田)

## 体験発表に思いを重ねて

### 《桐生地域難病友の会》

4月26日、桐生地域難病友の会第20回定期総会が桐生市黒保根町水沼温泉センターで開催されました。天候にも恵まれ久々の集いに会場はいつもより活気に満ちていました。

笠井副会長の開会宣言で始まり物故者への1分間黙とうの後、会長の挨拶と続き山本会長は「住み慣れた地域で自分らしく生活するためには、患者自身一歩前に進み出る活動が大切。身近な組織として絆を深め励まし合い支え合って行きましょう。」と挨拶しました。

次に来賓の紹介があり、新たに選出された群難連水沼文男会長がご自身のプロフィールから始まり「群難連の会長を引き受けるのは身の引き締まる思いです。医学の進歩、社会の進歩と共に難病患者の当事者として一丸となって活動していきましょう。」と挨拶されました。次に関口文男さんが「パーキンソン病と付き合って17年」と題して体験発表を行い、発症当時の苦しかった日々を振り返って、何度も転んでは骨折した事、父としての尊厳に思いを寄せ涙ながらの発表に参加者もまた自分の思いを重ね、目頭を抑えて聞き入っていました。

次に昨年交流を深めた前橋市難病友の会からのメッセージが紹介されました。

議事に入り平成28年度活動報告・決算、平成29年度活動計画案・予算案・役員改選案を承認しました。

2部の交流会はいつもボランティアで駆けつけてくださる「美藤会」の日本舞踊を楽しんだ他、リハビリにつながるカラオケで和やかな一

時を過ぎました。「次の交流会がとても待ちどろしいです。」と言う会員の言葉にまさに友の会が、いかに皆さんの励ましとなり支えになっているかを実感しました。 〈山本〉

## 作業を分担してみんなで運営を

### 《群馬脊柱靭帯骨化症友の会》

群馬脊柱友の会では、第13回定期総会を5月20日に前橋市内で開催しました。今回は役員などたった7人の出席（委任22人）という、これまでにない深刻な状態での総会となりました。

遠藤会長の開会の挨拶に続き、来賓として見られた群難連の水沼会長から昭和63年から透析を始めたこと、群腎協の役員をされてきたことなど、自己紹介を兼ねて患者会の役割を話され、激励を受けました。

町田事務局長から、平成28年度のまとめと平成29年度の活動方針と新役員の提案、江利川会計から平成28年度決算報告と平成29年度予算案の提案、神戸会計監査から平成28年度監査報告がありました。発足から12年、役員の高齢化や運営の事務局任せとなっている現状を改善することが、喫緊の課題になっています。話し合いの中で、総会時に合わせての医療講演会開催の検討、今後の医療講演会については遠藤会長が分担することなどが決まり、年度途中でもあらたに役員・幹事を選出していくことなどの取り組みも確認しました。

〈町田〉

## 第39回定期総会・医療講演会

### 《肝臓友の会》

群馬肝臓友の会定期総会と医療講演会が、5月21日(日)県社会福祉総合センターで行われました。

午前中、第39回定期総会を開催しました。会長挨拶に続いて、来賓に肝炎訴訟弁護団藤倉群馬支部長、群難連角田副会長を迎え、ご挨拶をいただきました。

議事に入り、平成28年度活動・決算報告、平成29年度活動方針案・予算案を審議し承認され、その他も承認可決され総会は終了しまし

た。

昼食を取りながら、雑談ではありましたが気楽に会員同士で話をし、交流をする事ができました。

午後の医療講演会では、1. B型肝炎の治療について 2. 肝硬変の予防と最新治療について、講師に群馬大学医学部附属病院病態制御内科・肝疾患センター助教・堀口昇男先生に講演していただきました。

B型肝炎については、B型肝炎の基礎知識、B型慢性肝炎の治療目標、治療に必要な検査など。肝硬変については、肝臓はどんな働きをしているのか、肝硬変で何がこわいのか、肝硬変、肝がんの原因、肝硬変における食事療法などをわかりやすく説明していただきました。

終了後、先生のご厚意で希望者には個別に相談する時間を設けていただき、先生に感謝を申し上げ医療講演会を終了しました。

〈福田〉

## 29年度定期総会開催

### 《つくしの会》

5月20日(土)午前11時より、県社会福祉総合センター501会議室にて平成29年度定期総会を開催しました。

来賓に群難連より水沼会長にご臨席頂きました。今回は体調不良で出席できない方もあり、少ない人数での議事入りとなりました。

平成28年度活動報告・決算報告・会計監査報告、平成29年度活動計画(案)・予算(案)・役員改選が承認され1時間ほどで総会が終了しました。

〈井田〉

## 誰もが安心して受けられる 医療の確立をめざそう

### 《前橋市難病友の会》

前橋市難病友の会では、第25回定期総会を5月21日に前橋市総合福祉会館で開きました。石田ヨシ子副会長の司会で進められ、この間亡くなられた方へ黙とうを捧げました。開会のあいさつで飯塚敦子会長は、来賓の方々に謝辞を述べた後「25回目の定期総会を迎えられたことは、歴代の役員・会員の熱意と努力によるも



ので感謝申し上げます。少子高齢化社会が到来する2025年問題もあと8年、医療と福祉が大きくかかわってくる。昨年4月からの前橋市の難病患者見舞金制度が1人1回限りとなったのも、そうしたことの表れの一つではないかと感じている。少子高齢化社会と言われているが、せめて誰もが安心して受けられる医療の確立、安心してらせる社会をめざしたい」と語りました。

続いて、脊柱靭帯骨化症友の会の谷口義紀さんから体験発表が行われました。「7年前に旅先で朝食時に首から肩にかけて激痛が起こったが、しばらくは痛みがなかった。それから2カ月後に痛みが起り、整形外科で診察を受けた。その結果、頸椎靭帯骨化症の診断が下された。そして2年後にはしびれも出てきて、漢方薬やブロック注射も受けたが改善しない。歩行も大変になり、4年前に手術を受けた。足の筋肉が年々衰え、しびれもひどくなっているが、希望を持って生きている」と語りました。

来賓の前橋保健所の渡邊直行所長からは、「みなさまには、飯塚会長をはじめ役員の方々を中心に会員相互の連携を図られ、難病を抱える方々の医療と福祉の向上のためにご尽力をいただき厚くお礼を申し上げます。保健所の難病相談支援係では、窓口の相談・家庭訪問・療養相談会・支援会議・就労支援・ネットワーク会議などに取り組んでいる。また本年4月からは小児慢性特定疾病医療費受給者様を対象に県外通院費の助成事業を始めた。今後も、友の会のご支援ご協力を賜りながら、なおいっそうの難病支援対策を進めていきたい」と、保健所の難病対策について話されました。前橋市健康部長の塚越弥生様、前橋市社会福祉協議会会長の塚田昌志様、群馬県難病団体連絡協議会会長の水沼文男様、顧問の市議会議員・三森和也様からも激励と連帯の挨拶がありました。

議事では議長に矢島祥子さんを選出し、平成

28年度事業、収支決算と特別会計決算の報告、平成29年度事業活動、収支予算案と特別会計予算案の提案などが行われ、すべて承認されました。

昼食をはさんで行われた、阿部和正さんによる「みんなで楽しく脳トレーニング」では、戸惑いながらグウ・チョキ・パーをして楽しい時間を過ごしました。

## アンデスの音色に酔いしれて

### 《パーキンソン病友の会》

5月14日(日)、群馬県社会福祉総合センター8階大ホールに於いて、第24回パーキンソン病友の会群馬県支部総会が開催されました。

来賓に群難連より水沼文男会長をお迎えしてご挨拶を頂きました。そして総会成立を確認後議事に入りました。平成28年活動、決算、会計監査の各報告、次に平成29年度活動方針、予算について協議され無事に終了しました。

総会に続き「アンデスの風」の皆さんによる演奏が行われました。普段あまり聞くことができない楽器の音色は遥か彼方に広がるアンデスの山の景色を想像させ、すばらしい演奏に酔いしれ楽しいひと時を過ごしました。

午後は昼食をはさみ医療講演会がありました。講師は院長の美原盤先生をはじめ美原記念病院の先生方で、演題は「パーキンソン病患者さんを支えるため～チーム医療としての対応」でした。

美原先生の挨拶のあと、リハビリ、レスパイトケア入院、音楽療法についてそれぞれ3人の



「アンデスの風」のみなさん

専門の先生のお話がありました。

また音楽療法では患者さん達が日々の成果を発表してくれました。患者を医療チームとして対応していくのは新しい医療のあり方ではないかと思いました。質問にもわかり易い回答を頂き、充実した時間を過ごしました。

〈星野〉

## 一人ではないことを実感

### 《膠原病友の会》

膠原病友の会群馬県支部は5月28日(日)前橋市総合福祉会館において、参加者21人で第42回定期総会を開催しました。

主な内容は、平成28年度活動報告・会計報告、そして平成29年度活動方針・予算計画などです。

それぞれの報告が終わってから、参加者全員で5つのスローガン

1. 皆で力を合わせ難病対策の確立を図ろう
  2. 膠原病患者に対し深い理解と協力を求めよう
  3. 会員相互の親睦を深め手を取り合って頑張ろう
  4. 病気に負けない精神力を養おう
  5. 膠原病に対する正しい知識を高めよう
- を、声を合わせて読み上げました。

午後からは、昼食を取りながら、3つのグループに分かれて皆さんの近況報告や治療や薬のことなど日頃不安に思っていることなどを話し合いました。長期にわたり膠原病と共に生きている諸先輩方のいろいろな経験などとても参考になり一人でないことを実感することができ、心



強く感じる事が出来ました。

また、「来年からの医療費助成～経過措置終了後の医療費助成制度」について『医療費自己負担上限額管理票』を医療機関できちんと記入してもらうことなどの説明がありました。

最後に活動資金となるバザーを行い、自宅で使用しないものや、手作りのレース編みやバッグなど多くの商品が並びました。

このように定期的に患者同士の交流を行うことで、膠原病に関する知識や共に膠原病と生きる友人と出会えることで明日へ前進する力が湧く一日でした。

〈瀧本〉

## 29年度定期総会開催

### 《群馬IBD友の会》

6月10日(土) 午後2時より、高崎市総合福祉センター1階創作室にて、平成29年度定期総会を開催しました。

友の会会長の挨拶に続いて、議長の選出・書記の任命を行い議事に入りました。

第1号議案、第2号議案は、平成28年度活動報告、会計報告、監査報告が行われました。

第3号議案から第5号議案は、平成29年度活動方針(案)、予算(案)、役員(案)が協議され、寄付金、賛助金の報告をもって無事に可決され総会は1時間ほどで終了しました。

〈井田〉



## 第45回定期総会開催

### 《群馬県腎臓病患者連絡協議会》

群腎協は、6月11日(日)に「第45回定期総会」を群馬県社会福祉総合センターの大ホールにて開催しました。今泉事務局長の開会宣言に続き出席の会員及び家族(132人)と来賓の皆様で2016年度に亡くなられた会員の方々へ黙とうを捧げました。



#### ◆会長挨拶

清水会長から「群腎協としても、これからも透析医療が後退しないよう請願活動を続け、さらには透析患者を増やさないためにも、慢性腎臓病患者の早期発見と早期治療を皆様と共に呼びかけたいと思います。本日お集まりの皆様におかれましても、より一層のご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます」と挨拶がありました。

#### ◆感謝状贈呈

賛助会員として長く患者会に貢献された、松村氏と鈴木氏に感謝状と記念品を贈呈しました。

#### ◆長期透析者表彰

長期透析者表彰では、透析歴40年の4人、30年の8人の方々へ表彰状と記念品を贈呈、20年36人、10年75人、長期移植者表彰10年3人の方々へ記念品を贈呈しました。

#### ◆議事

審議では、2016年度の「活動報告」「会計報告」「会計監査報告」が行われ、続いて2017年度の「活動方針(案)」「予算(案)」「規約一部改定」の提案、承認事項では「総会宣言(案)」「スローガン(案)」が提案されました。

全ての事項は、拍手を持って承認となりました。

#### ◆特別講演

定期総会終了後には、JA厚生連佐久総合病院腎臓内科医長の村上穰先生による「透析患者さんの“幸せ”」と題した講演を開催しました。

『透析患者さんの幸せは、数値が良いから幸せでは無いと思います。毎日を楽しんでいることが重要ではないかと思えます。透析のことを忘れられる時間を作ることが、幸せに生きるということのヒントになると思います。医療とは、患者さんが生きがいを持って生きるためにあるものと思っています』と病気を患っていても楽しく、幸せに生きられる方法があるとお話いただきました。

## □ 会員の声 □

### 近所に“かかりつけ医”が欲しい！

〈心臓病の子どもを守る会 堀越明子〉

今、100人に1人が何らかの心臓病で生まれて来ます。医学の進歩で、その多くの子も達が成人期を迎えられるようになり、「成人移行期支援」も始まりました。

心臓病という特性から、常に命の危険と隣り合わせである事実は変わらず、成長に伴い様々な課題がつかまといきます。内部障害ゆえに周りの誤解に苦しんだり、思春期には心と体のバラ

ンスが保てなくなったり。生き辛さを感じながら成長している様に思えます。

心臓病と共に生きていく子ども達が安心して成人期を迎える為には、他科と連携した総合的な医療体制の構築が必須ですが……

小児病院を卒業するには、どんな症状でも診てくれて日々の不安を解消できる近所のかかりつけ医が必要です。

どの子も皆、かけがえのない世界で唯一の存在です。成長を見守っていきたいですね。

## 通院を楽しんで…

〈リウマチ友の会 金田みどり〉

6月…梅雨…紫陽花…カタツムリ…ほたる  
雨・雨・多くても少なくても難しい

いつもと、違う風景を求めて出かけよう！

20年に及ぶ不自由生活の私には、なかなか難しい事なのですが、我が家から、ちょうど車で1時間（北関東自動車道）、高崎駅近くの病院に月いちで10年ほど通い続けています。

遙か昔、小学校の遠足で観音様を訪れて以来、病気にならなければきっと訪れる事は無かったと思う街。

田舎でもなく、都会でもない、人も多からず、少なからず、街の随所に見て取れる、押し付けがましくないこだわりや遊び心。

街を、街の歴史を守ろうとする心意気が伝わって来ます。

通院ついでに、ふらり街散策にちょうど良い街を、お気に入り追加（観音様にはまだ行ってません）。

## 国会請願署名活動に参加して

〈パーキンソン病友の会 安達 誠〉

桜の便りが聞かれるようになった3月25日、群馬の森で国会請願の署名活動が行われました。健康福祉大学の学生さんも参加して下さり、強い力をいただきました。幸い好天に恵まれ、ウォーキングやジョギングをする人々、春の訪



「群馬の森」にて

れを楽しむ家族連れの人々などの明るい声が響いていました。正面入り口近くに署名台を設け、行き交う人々に大声で協力を呼びかけました。約2時間で280人近くの署名が集まり、温かい善意に感謝の気持ちでいっぱいになりました。

そんな中、一人の女性が「パーキンソン病に罹患し間もないが、こういう団体があったのか」と助けを得たかのように説明を求めてこられました。パーキンソン病と診断され不安や悩みを抱え暗中模索している人もきっと多いはずだと感じた瞬間でした。互いに声を掛け合い情報交換することで不安を払拭し、病気と上手に付き合っていくこと、そのためには「友の会」がより活発な活動を展開することが必要と実感しました。貴重な体験を通してさわやかな一日となりました。

## 特定医療受給者数保健所別内訳

管轄	平成28年3月	平成29年3月
前 橋	2,657	2,697
高 崎	2,430	2,589
渋 川	879	922
伊 勢 崎	1,680	1,739
安 中	478	493
藤 岡	542	552
富 岡	445	441
吾 妻	415	447
利根沼田	663	680
太 田	1,361	1,406
桐 生	1,109	1,155
館 林	1,173	1,241
合 計	13,832	14,362

## 難病療養医療相談会のお知らせ

「セカンドオピニオンを受けるほどではないのだけれど…」。難病患者が抱える病気や治療、生活への不安や悩みなど、普段の診療では聞きにくい事や相談事はありませんか？ 十分な時間に配慮した専門医による完全個別の相談会を開催します。

**と き**：11月26日(日) 午後1時～3時

**と ころ**：県社会福祉総合センター 2階（前橋市新前橋町13-12）

**対 象**：県内在住の難病患者とご家族

**その他**：相談は無料です。相談者は各担当医師ごとに定員4人（1人20分）

事前に相談内容をメモし、お薬手帳や、あれば直近の検査データ等を持参

※相談には予約が必要です（定員になり次第締め切り）

**予約及び問い合わせ**：群難連事務局

☎027-255-0035

月～金 午前10時～午後3時

### 担当の先生と専門の診療科

#### ●腎臓・リウマチ内科

群大附属病院 講師 池内 秀和 先生

#### ●消化器・肝臓内科

群大附属病院（肝疾患センター）

診療准教授 柿崎 暁 先生

#### ●循環器科（小児）

県立小児医療センター

医療部長 小林 富男 先生

#### ●皮膚科

群大附属病院 教授 石川 治 先生

#### ●神経内科

伊勢崎福島病院 副院長 近藤 進 先生

#### ●ソーシャルワーカー

県医療ソーシャルワーカー協会

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

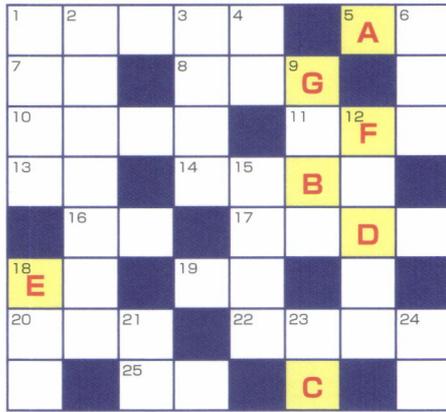
明日は変えられる。

 **astellas**  
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

## クロスワードパズル

タテ・ヨコのカギをヒントに空白を埋めて下さい。A～Gの7文字をつなぐと漢字4文字が完成されます。



### タテのカギ

- 三猿と眠り猫が有名。——東照宮
- 北海道の有名な果物。初セリでは100万円を超える値がつくことも
- 夜行列車のこと
- 「無くて七——」
- 開業から5年の東京——ツリーは高さ634m
- 不意に。突如。急に
- どっちがお好み？生クリームと——クリーム
- つるつとしたのどごしです。木綿じゃなくて——豆腐
- 近寄りたいたいほど堂々としておごそかなこと
- 夢を食べるといわれている動物です
- 「無くなると困るから——にもう一つ買っておこうかな」
- 群馬県は——無し県です

### ヨコのカギ

- お風呂に入ること
- お釈迦様の台座は——の花
- 預金——帳
- 自分はアウトになっても——塁走者を進めたい！——バント
- 松尾芭蕉、与謝蕪村と並ぶ俳人。——一茶
- マシーンは日本語で？
- 「——言葉に買い言葉」
- 黒紫色の夏野菜を焼いて皮をむき、お好みの薬味と味付けで…
- ♂はオス、♀は？
- ベンチに張り紙「ペンキ——」
- えんぴつ。——紙。虹——
- トンボの幼虫
- 「事件は会議室で起きてるんじゃない！——で起きてるんだ!!」
- 半紙に文鎮、筆で文字を書きます
- 土足厳禁。——を脱いでお上がり下さい

### 〔応募要領〕

- ◆ハガキ裏面に答え、住所、氏名、電話番号を明記して下さい。
- ◆応募先＝群馬県難病団体連絡協議会（〒371-0843前橋市新前橋町13-12群馬県社会福祉総合センター4F）
- ◆締切＝平成29年10月31日（火）
- ◆正解者の中から抽選で4人の方に図書カードを贈呈いたします。

### クロスワードパズル

69号の答え：「夜桜見物」

シ	ユ	ン		ハ	ル	メ	ク
エ	ー		ヒ	メ	ク	リ	
イ	ザ	カ	ヤ		ス	ー	ツ
ブ	ー		ザ	ラ		ゴ	ー
ア		ブ	ケ		コ	ー	ト
ツ	ウ	ロ		ヨ	ウ	ラ	ン
ブ		シ	ヨ	ウ	キ	ン	
	ス	キ	コ	ソ		ド	ア



たくさんのご応募ありがとうございました！正解者の中から4人の方に抽選の上、図書カードをお送りしました。今号へのご応募もお待ちしています。

## 事務局 便り



▼平成29年度指定難病医療費助成申請手続きの時期となりました。旧制度である特定疾患治療研究事業から継続して医療費助成を受けられている方は3年間の経過措置の対象となりましたが、平成29年12月31日で終了となります▼経過措置終了後の医療費助成制度は何か変わるのか？▼各指定難病に対する重症度分類に照らし合わせて病状の程度が一定以上の方。ただし軽症者であっても「軽症高額該当」といって高額な医療を継続することが必要な方は医療費助成の対象となります▼指定難病から外された場合の医療費の支払いに不安が募るばかり。難病患者の就労については多くの課題が山積し働きたくても働けないのが現状。某新聞に「医療貧困」自己負担が重く治療を中断せざるを得ない患者が病状悪化という記事が掲載されています。医療費助成を受けられなくなり通院の回数を減らしたり、薬をきちんと服用しなかったりすることのないよう、誰でも満足な医療が受けられる社会であってほしい▼今年8月には、高額療養費制度で定める医療費の自己負担額が一部で高くなるとか：  
(大澤)

編集人／前橋市新前橋町13-12 群馬県難病団体連絡協議会 TEL・FAX(027)255-0035 発行人／東京都世田谷区祖師谷3-1-17ヴェルウッド祖師谷102号室 特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会 定価150円(会費を含む)

# こねこのなるきⅡ

No.8

のんちゃんの場合



## 今後の行事予定

- ・ペーチェット病友の会医療講演会**  
 演 題:「お口の健康について」  
 と き: 8月6日(日)午後1時30分～  
 ところ: 前橋市総合福祉会館
- ・群難連研修交流会**  
 と き: 9月26日(火)  
 行き先: 長野県上田方面
- ・JPA全国いっせい街頭署名行動**  
 と き: 10月7日(土)午後1時～3時  
 ところ: イオンモール高崎
- ・出前「難病よろず相談室」in渋川**  
 と き: 10月15日(日)午後1時～午後3時  
 ところ: 渋川ほっとプラザ
- ・つくしの会医療講演会**  
 演 題:「訪問美容について」  
 と き: 11月19日(日)午後1時30分～  
 ところ: 前橋市総合福祉会館
- ・難病療養医療相談会**  
 と き: 11月26日(日)午後1時～3時  
 ところ: 県社会福祉総合センター
- ・出前「難病よろず相談室」in桐生**  
 と き: 12月3日(日)午後1時～午後3時  
 ところ: 桐生市総合福祉センター

機関紙編集委員の



「なるほどねー」。ある健康に関する本を読んでいた時思わず声をだしてしまった。

人間は誰でも自然治癒力を持っていて、その力を引き出すのが養生だという。養生の意味や目的は、生活習慣や生き方を改め、自身自身に与えられた治癒力、生命力を信じそれを存分に発揮して、元気に生きることをめざすと書いてあった。

小さい頃から病気はお医者さんに治してもらうものと思ってきたが、もっと患者が主体的に生きることが大切なのかもしれない。

因みに養生の基本は、①正しい呼吸法②体温③食事④睡眠⑤運動⑥日光浴、そして最後の7項目は気持ちの持ち方とのこと。

同じ薬を処方されても養生している人とならない人では違いがでてくるかもしれない。  
難病を患ってもやるべきことはまだあるはず。明るく前に進んでいきたいと思う。

〈星野〉