

SSK

群なんねん

群難連機関紙

新刊71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/>



2時間余りで624筆の成果

JPA 全国いっせい街頭署名

10月7日（土）難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める街頭署名行動をイオン高崎のご協力をいただき行いました。

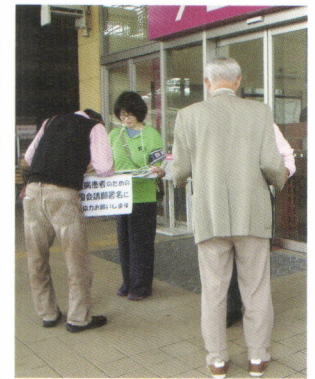
当日はボランティアとして連合群馬、群馬県ソーシャルワーカー協会、群難連から役員・理事等総勢35人が参加しました。心配していた

雨も上がり午後1時から3時までモールの各入口に分散し、来客者に署名をお願いしました。

積極的に署名をしてくれる方、声をかけることにより関心を持ち署名をしてくれる方と様々でしたが、2時間余りの行動で624筆の署名を集めることができました。また、同じ場所で「出前難病よろず相談室」も行われました。



署名行動スナップ



「署名行動に参加して」

前橋赤十字病院 相談支援センター 井上 景子

今回は3度目の署名行動参加となりましたが、毎年2時間で500人以上の署名が集まり驚いています。医療・福祉・年金などの総合対策の実現を求めた請願署名という事で、年齢問わずに署名をお願いする事を心がけました。

家族・友達・親子とさまざまな関係性の方々が署名して下さい、時には「頑張ってください。」と逆に励ましの声をかけていただき、清々しい気持ちで署名行動をする事ができました。少しでも多くの方に関心を持っていただける事が大切であると実感すると共に、全国の各箇所で同じ思いを持った仲間がいる事を忘れずに、来年の署名にもぜひ参加させていただきたいと思えます。

良い機会を与えて下さりありがとうございました。来年もどうぞよろしくお願い致します。

29年度

JPA関東甲越ブロック会議

9月16日・17日、山梨県笛吹市の石和温泉かんぼの宿・石和で「JPA関東甲越ブロック会議」が開催されました。

JPAより玉木朝子理事会参与・斎藤幸枝常務理事、栃木難病連より平塚会長・熊谷副会長、茨城難病連より佐々木会長が、群難連からは水沼会長と福田副会長の2人が参加しました。開催県の山梨難病連の清水浩子会長をはじめ加盟団体長や事務局長など計13人の出迎えて会議は始められました。

はじめに山梨難病連清水会長より歓迎の挨拶があり、議事の中で山梨県難病相談支援センター管理責任者の中村雄氏より支援センターの紹介及び活動内容について報告がありました。JPAの本部情報では玉木氏より軽症者登録制度の実現に向け、厚生労働省から具体的な回答をいただける所に至っていないとの話がありました。「JPAとしても引き続き早期実現に向けて取り組みを強化している。しかし実際に

医療費助成やデータ登録等の具体的な手続きが行われるのは都道府県等であり、各地域での理解や支援がないと私たちの要望は実現できない。各地域難病連で行政や議会等への働きかけを行って欲しい旨、お願い文を出した。JPA森代表理事も私も自分の県に話をしたが、難病法のもと全国一律にしないとならないので厚生労働省が制度を承認しないと、都道府県だけで軽症者登録制度の実現は難しいのが実情だと回答があったので、別紙(通知書)の一部の文面を変更して発行をお願いするよう取り組んで欲しい」と言葉を結びました。



その後各県難病連の活動紹介を行い、空席になっているブロック担当理事については今回は見送りとし、来年度の開催県を栃木県に決定して、ブロック会議を終了しました。

久しぶりのブロック会議の開催に他県の状況や活動内容が参考になった等の声が聞かれ、良かったとの声が多くありました。

活動促進セミナー

一群難連の歴史とお薬のこと

7月22日(土)県社会福祉総合センターにおいて、活動促進セミナーを開催しました。2部構成で行い、第1部は、群難連水沼会長が「群難連のあゆみ」をユーモアを交えながら44年の長い歴史を伝えてくれました。第2部は、講師に群馬県薬剤師会常務理事高橋良徳先生を迎え「知っておきたいお薬の事」について講演していただきました。

第1部のセミナーでは、あらためて患者会の必要性を感じました。先人の方々のご苦勞を感じ、今後も自分ができる事は協力してゆきたいと思えます。

第2部の講演は、毎日服用している薬の事を勉強でき為になりました。「お薬手帳」の有益性、「かかりつけ薬局」の大切さを知ることができました。錠剤とカプセル剤の違い、ジェネリック薬品についてなど普段何気なく飲んでいた薬ですが知らなかったことやきちんと知っておいた方が良いことなど、とても興味深く聞くことができました。講演後の質疑応答では、出席者からの質問にも丁寧に答えていただき、あっという間に時間がきてしまいました。もっと時間をかけいろいろ聞いてみたいと感じました。

今後もこのような講演会を開催してもらいたいという感想もいただきました。



ピアサポート研修会

『難病患者にとっての上手な医者のかかり方』

8月20日(日)午後1時30分より、県社会福祉総合センターにて開催しました。

講師は県看護協会訪問看護ステーション粕川所長の羽鳥秋子先生。「難病患者にとっての上手な医者のかかり方」をテーマに講演していただきました。



難病の定義から、難病と告知された患者の心理について、先生の体験からの事例がわかりやすく再認識しました。参加者の自己紹介では、自らの病で苦しんだ時の病歴などを交えた話に互いに共鳴するものがありました。

○“上手な医者のかかり方”として1.伝えたいことはメモして準備2.対話の始まりはあいさつから3.よりよい関係づくりは、あなたにも責任が4.自覚症状と病歴はあなたが伝える大切な情報5.これからの見通しを聞きましよう6.その後の変化も伝える努力を7.大切なことはメモを取って確認8.納得できないときは何度でも質問を9.医療にも不確実のことや限界がある10.治療方針を決めるのはあなたですと、以上10の項目において医師との良い関係を持つことが大事でしょう。

○“患者会について”では同じ立場の患者・家族が集い「支えあい」「学びあい」「働きかける」を各団体において相談会、交流会などを通じて情報交換などを行っている。

今回の研修会参加者からの感想では「訪問看護ステーションの現場での事例を交えた講演は、大変分かりやすかった」「自分の病気を理解し、主治医との良い関係を築くことの大切さを感じた」「参加者の自己紹介での体験談では皆さんの大変な思いをしてきたことを聞いてよかった」などの声がありました。

群難連 研修交流会～難攻不落の上田城跡見学～

晴天に恵まれた9月26日、各加盟団体から集まった23人で県福祉バスを利用して長野県上田方面に行って来ました。

高速を降りたバスは、難攻不落の上田城跡へ到着、観光ガイドの案内で二の丸橋から本丸跡まで往復の散策をしました。真田氏が築城して400有余年、東虎口櫓門・真田石・西櫓などの説明を聞き、お城を残したいと奔走した上田の人々の郷土愛を感じた40分でした。また、二の丸橋の下には駅があり電車が通っていたということで、プラットホーム跡が橋の上から確認でき驚きました。

次は待ちに待ったお昼、道の駅「雷電くるみの里」で手打ちざる蕎麦・くるみおはぎ・信州産リンゴジュースをいただき、長野の味を堪能しました。果物、地元野菜、お酒、お菓子などの名産品を選んでいると楽しい時間はアツという間です。高速で横川SAに立ち寄り、釜飯をお土産に前橋へと帰って来ました。



左下 ガイドの案内で公園散策

右 地元ゆかりの伝説の力士 雷電為右衛門像

研修交流会に参加して

膠原病友の会 石橋 敏江

雲ひとつない秋空絶好なお天気めぐまれ私達一行は関越・上信越道をへて、歴史いきづくロマンのまち信州上田に向う。途中、甘楽PAで休憩をはさみ目的地の上田城跡公園に予定どおり到着する。

そこではボランティアガイドの方が待っていてくれて公園内を一緒に回り歴史の真田一族の説明をして下さいました。上田城・東虎口櫓門の真田石で積まれた石積み、それはみごとなもので昔の人は本当にすごいと感動。すべて人力、手作業でこれを作ったのかと思うと大変な苦勞があったのだと頭がさがります。

心臓の悪い従妹と参加したので公園内をすべて回ることが出来ず少し残念でしたが、真田一族の歴史を勉強できたことは良かった

たです。木々がたくさんあり森林浴もでき気持ちの良い時を過ごすことができました。

東虎口櫓門の前で集合写真を撮り、ボランティアガイドさんとお別れして、昼食処「雷電くるみの里」へ向かう。

そこで、そば定食。信州はそばが有名であるがすべておいしいとは限らない。けどここは違っていい。茹でたてを出してくれてとてもおいしかった。私はあまりおそばが好きではないが、これならおそばが好きになれそう。あとめずらしいくるみおはぎ、これも初めてでびっくり。少し甘すぎるかな？家に帰って作れそうと思った。みなさん私も含めおみやげを買い帰路に。一日有意義に過ごせた時間に感謝です。

出前「難病よろず相談室」in渋川

10月15日（日）渋川地区医師会、渋川保健福祉事務所の後援で渋川市ほっとプラザにて午後1時より開催しました。

医師会、保健事務所をはじめ、会場となった渋川ほっとプラザや渋川市保健福祉部等のポスター掲示やチラシ配布にご協力をいただき、群難連加盟団体の難病相談員8人が対応しました。



自民党政調懇談会

10月18日県社会福祉総合センターに於いて自民党政調懇談会が開催され、群難連より水沼会長、角田、福田両副会長、大澤事務局長、塚越理事の5人が出席しました。

金井康夫厚生文化部長の司会で進行。自民党群馬県連井田政調会長挨拶、群難連水沼会長挨拶があり出席者の自己紹介後、群難連と5加盟団体の平成30年度群馬県当初予算に対する重点要望事項の説明を行いました。



《群馬県難病団体連絡協議会》

- 1、難病等患者の雇用推進策について
- 2、難病等の啓発活動の推進について

3、難病患者の登録制度および経過措置延長について

4、県内公共施設入場料無料化・割引

5、ヘルプマークの導入について

《群馬県腎臓病患者連絡協議会》

1、「重度心身障害者医療費助成制度」の継続のお願い

2、「在宅血液透析」にかかる水道料金・電気料金の助成のお願い

《（公社）日本リウマチ友の会群馬支部》

1、災害時におけるリウマチ患者や障害者への避難所及び福祉避難所に関する情報提供と支援対策の地域格差についてのお願い

2、高額なりウマチ治療薬を必要とする患者の医療費自己負担額軽減についてのお願い

《全国心臓病の子どもを守る会》

1、先天性心疾患患者が通院できる医院・病院を増やしてください

2、成人になった先天性心疾患患者が通院できる医院・病院を増やしてください

3、小児医療センターの視察をしてください

《群馬肝臓友の会》

1、ウイルス性肝硬変、肝がん患者への医療費助成制度について

2、ウイルス検診の促進と啓発について

《群馬県脊柱靱帯骨化症友の会》

1、県社会福祉総合センター駐車場について

《全国膠原病友の会群馬県支部》

1、難病患者登録制度とヘルプマーク（群難連要望事項と重複のため割愛）

30分の限られた時間の中それぞれの要望事項に沿って難病患者の実態を訴えました。

直近の要望として、軽症患者登録制度実現に向けての取り組みについて軽症患者の登録制度は研究の推進には不可欠な要素であり、障害者サービスの利用にとっても必要な証明書となる。登録証がないままに軽症患者の切り捨てを行えば再びその患者を難病対策に呼び込むことはできなくなり早期実現を要望しました。

「在宅血液透析」にどれくらいの水道料・電気料がかかるのか？という質問があり、予算立てに具体的な数字提示の必要性を感じました。

災害時の障害者避難対策として「来年6月前橋日赤新病院が開院。屋上に自衛隊ヘリが発着

可能になるため首都圏直下型災害の障害者避難に対応できるよう日赤へ要望をつなげたい」「小児医療センター知事視察の件は調整し要望に応じていきたい」委員から多くの質問があり難病に対する理解が深められ有意義な懇談会となりました。



ヘルプマークを知ってますか？
援助が必要な方のためのマークです。

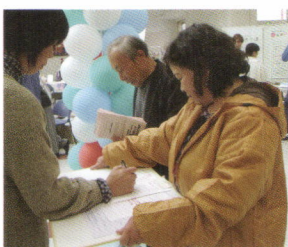
難病啓発キャンペーン

—一般の方々にも理解を—

10月28・29日、週末の2日間にわたり高崎健康福祉大学の学園祭に参加させていただき、昨年につき難病啓発キャンペーンを行いました。

学生の方や学園祭に来ていた方々に、難病や群難連の活動について知ってもらえるようリーフレットを配布し、併せて「出前難病よろず相談室」を開設。難病・小児慢性疾患・長期慢性疾患の請願署名にもご協力をいただきました。

難病について、患者会についてなど、一般の方たちに知っていただける良い機会となりました。



各会総会 行事報告

第45回定期総会開催

《ベーチェット病友の会》

7月23日(日)県社会福祉総合センターに於いて、水沼群難連会長を来賓に第45回定期総会を開催しました。会員5人が出席し、28年度の各報告、29年度の計画が審議され可決承認されました。

総会後は昨年同様水沼会長を交えて昼食をとり、会員の近況や現在の会の現状、本部の厳しい運営の状況などを話し合いました。(小野)



医療講演会開催 —口腔ケアを学ぶ—

《ベーチェット病友の会》

8月6日(日)前橋市総合福祉会館に於いて、県歯科医師会地域保健理事の佐野公永先生を講師に迎え「お口の健康について」と題し医療講演会を行いました。

講演では、歯周病が関節リウマチやアルツハイマー病、全身の臓器に与える影響など大変興味深いお話を聞くことができました。また、かかりつけ歯科医を持つ人と持たない人の累積生



存率に差異が出てくるなど、ドキッとさせられる内容もありましたが、改めて口腔ケアの重要性を学ぶ良い機会を持つことができました。

講演後には「是非、佐野先生に診ていただきたい」と話す参加者の方もあり、有意義な医療講演会でありました。 〈小野〉

宿泊イベントに参加して

《心臓病の子どもを守る会》

8月26・27日、高崎市吉井町の牛伏ドリームセンターにおいて国庫補助事業の療育キャンプを1泊2日で行い会員・家族の他講師、医師、看護師、学生ボランティアを含め総勢68人の参加がありました。

1日目の午前中は、NPO法人生涯発達ケアセンター「さんれんぷ」の中林先生にご協力いただき、音楽療法体験会を実施しました。色々な楽器を使って音を出すこと、お友達とのセッションに楽しそうな子どもたちの笑顔を見ることができました。大人も一緒に奏でたトーンチャイム*の音色に心が癒された時間となりました。

午後の部では、県立小児医療センター医局長の小林富男先生による「小児の心臓病と最新治療」について医療講演会を開催しました。日々進化している医療のことや群馬県の小児医療の現状など貴重なお話を聞くことができました。

宿泊という事で、夜は医師と看護師を囲んでの交流会を行い子どもの事、自分の健康の事、



趣味の話など笑いあり涙ありで会話が弾み時間を忘れて語り合いました。年代は違っても病児を育てる思いは同じ、話を聞いてもらって心が軽くなり、励みにもなる。会の存在がとてもありがたく感じる夜となりました。

2日目は「ミニ学習会」として、患者本人か

らの治療状況や会員の現在抱えている問題などの近況報告を行いました。前日に引き続き同席していただいた小林先生からは、今問題となっている小児科から循環器内科への移行時期や病院選びなどのアドバイスをいただきました。

50年前は助からなかった命が医療の進歩によって生きることができるようになった今、先天性心疾患をもった子どもたちが成人しても安心して生活していける医療体制や社会保障の確立を願っています。そして、このような活動を通し会員相互の親睦を図り、会員の安らぎの場であって欲しいと感じます。 〈三木〉

※トーンチャイム ハンドベルのように、数人で音を分担して音楽を演奏する楽器です。細長いアルミ製の筒にハンマーがついていて、手に持って振ることでハンマーが筒に当たり、共鳴して音が出るしくみ。美しい音色は心を癒します。音域は4オクターブ半。

太田市で療養医療講演会を開催

—知っているようで 知らなかった

関節の動きを勉強—

《リウマチ友の会》

秋の気配が感じられる10月1日、今年4回目となる療養医療講演会を太田市学習文化センターにおいて開催しました。講演会の機会が持てなかった太田市で鹿山富生先生（鹿山整形外科病院）を講師に「関節の痛みに対する運動器リハビリテーション」と題し、リウマチ治療の



薬や手術に特化せず、関節の痛みのメカニズムの実演を交え分かりやすく説明・指導をしていただきました。また、リウマチ患者でも普段の生活の中で出来る簡単な運動（体の動かし方）も併せて教えていただき、初めての試みに参加者も大変勉強になったことと思います。昼食時間を利用し、患者交流会を兼ね鹿山先生を囲み参加者からの悩み相談や情報交換となる相談会を行いました。 〈角田〉

医療講演会 「膠原病の最新治療について」

《全国膠原病友の会群馬県支部》

10月9日(月・体育の日)午後、県社会福祉総合センターB01に於いて膠原病医療講演会の一般公開が開催され、県内47人の患者及び家族が参加し膠原病の知識を深めました。

群馬大学医学部附属病院 腎臓・リウマチ内科の池内秀和先生を講師に迎え、膠原病の基本的な治療薬といえるステロイドの働きや副作用、その後新しい治療薬が開発され治療がどこまで進歩してきたかなど詳しくお話いただきました。



膠原病の予後は透析療法の開発、早期診断・早期治療、各種免疫抑制療法の進歩により、現在5年生存率は95%以上となっていることや、免疫抑制剤、生物学的製剤など新しい薬剤や治療法は期待できるとし、膠原病患者にとって素晴らしく明るい未来を感じました。

参加者アンケートより「膠原病治療薬の副作用や新薬について勉強になった」「医療講演会開催を希望」という声が多数ありました。不安を抱えている患者さんが安心して療養できるよう医療講演会を続けていきたいと思えます。

(大澤)

知ってますか

「猫バンバン」

寒い季節になると多発する、猫が自動車のエンジンルームやボンネットの中に潜り込んでいたのに気付かず発車してしまうという事故を防ぐための動作。自動車を始動させる前にボンネットをバンバンとたたき、猫の鳴き声や気配がないかを確認する。(「#猫バンバン」でネット検索するとHP上でロゴやステッカーデータのダウンロードができます)

会員の声

世界自然遺産「屋久島の旅」

〈群馬県腎臓病患者連絡協議会 根岸清隆〉

7月23日(日)から30日(日)にかけて「屋久島の旅」に行ってきました。

初日は、朝4時30分に家を出て、羽田空港を10時5分発の鹿児島行きに乗り、鹿児島空港から屋久島行きに乗り換え、屋久島空港へは午後3時30分頃に到着しました。

月・水・金は、透析治療を受けなくてはならないので昼過ぎまでは病院で過ごし、その後は、レンタカーにて島内をドライブし名所の観光とカーブくぐりをしました。



「ウィルソン株」



株の中から見上げるとハート型

これが縄文杉です。

29日(土)の朝4時に民宿を出発して、目的の「縄文杉ツアー」に参加し縄文杉を目指しました。

歩くのは、普段から「ポールウォーキング」で7~8kmを歩き、また、屋久島に行くにあたり高低差のある公園を歩いて鍛えていたのである程度の自信がありましたが、さすがに縄文杉までの700mの高低さは辛かったです。

休憩時間などを含め往復12時間程かかりました。

縄文杉にたどり着くまでもにも様々な景観を楽しめ、これまでに訪れたことのある森林には無い苔や樹木に感動しました。

11さいになったぼく

〈心臓病の子どもを守る会 佐藤和寿哉〉

ぼくは、全校児童49人と先生11人の小さな学校へ通っています。低学年の時は、学校を休むことがたくさんありました。でも5年生になってからはまだ1日も休んでいません。学校生活で一番楽しい授業は、家庭科でミシンがけがとても好きです。

ぼくは5年生ですが、体が小さいのでたまに「今、何年生？」と聞かれることがあります。大きくなった時の夢は、お医者さんになることです。そのために今は、いろいろな勉強を少しずつがんばっています。

ぼくの家は、お父さん、お母さん、お父さんの両親、妹の6人家ぞくです。妹はとても元気です。たまにケンカもします。近くにお母さんの実家があるのでほとんど毎日遊びに行きます。

ぼくは、10月で11さいになりました。好きな食べ物はラーメンです。自転車に乗ることも好きで、去年新しい自転車を買いました。6段変速の白いスポーツ自転車で、とても気に入っています。9月には家からお母さんの実家まで5キロはなれているのですがサイクリングの練習で行ってきました。11月には学童の仲間ともっともっと長いコースのサイクリングを予定しています。とても楽しみです。

ぼくは1日に4回、朝に8種類、昼に2種類、夕方に6種類、ねる前に2種類の薬を飲みます。とても多いですが、がんばって毎日わすれないように飲みます。ぼくは心ぞうの病気の他にもう一つ病気があって、血とうが下がってしまう病気で8さいの時に救急車で病院に運ばれました。薬と食事を抜かないように気をつけて過ご



11歳の誕生日 妹とともに

しています。だいたい1ヶ月に1回は病院でもらっています。先生はやさしいです。自分の将来のために病院で自分の心ぞうの勉強をはじめました。（患者本人による投稿）

パーキンソン病を発症して13年

〈パーキンソン病友の会 武井 務〉

私のパーキンソン病は発症して13年になりました。

振り返ってみると最初の症状は何がなんだかわからず、右手がときどき震えることの他に何も感じませんでした。当時かかりつけ医に相談したところ、頭のMRIを撮るための別の病院を紹介され1週間くらい先に予約をしました。その後MRIを撮っても病名はわからず、何カ月も時間が経過してゆきました。不安をかかえながらあちこちの病院へ通いましたが病名の判明までには至りませんでした。

半年、1年と経過するうちに脳神経外科病院へ行き、そこではじめてパーキンソン病と診断されました。自分ではパーキンソン病ってなんだ？全くこの病気についてわかりませんでした。ただすぐに死ぬわけではないと言われ、通常どおりサラリーマン生活を続けました。私の場合、当時はむしろ膝関節症の方が深刻で先に手術をしました。

最近ではパーキンソン病はiPSを使った治療が開発されてきましたが、実際に自分にまわってくるには10年くらいかかるでしょう。

今年は3回程パーキンソン病の療養講習会に行く機会がありましたが、プリントの中に重要な項目を見つけました。それは寿命にかかるとのことでした。神経内科と脳神経外科にかかっていると2年から5年寿命に差が出るということです。最初の8年から9年は脳外科に行っておりましたが、ここ2～3年は神経内科の専門医にかかることができた確かな指導による薬の処方をしてもらうことができました。

しかしながら病気の進行も早く、今は運動を第一にiPSの治療の番が来るのを待っています。また認知症などの脳の病気には瞑想が良いということです。私も瞑想を取り入れ精神の安定をはかりつつ、病気が治ってしまったらいいなんて深刻にならず日々過ごしています。

俳句
へパーキンソン病友の会 橋爪 栄子

ギョーザ包む歩み来た道次ぎつぎと
漆黒の空に満月酔い半ば
心なお定まらず雪はげし
囲炉裏の火守りて景観保存地区
合掌のたつきかいま見冬の菊

※たつき＝生活・くらしぶり

寄付御礼

スズラン労働組合第36回本部定期大会が10月16日(月)にビエント高崎で開催されました。萩原本部委員長の挨拶のあと群難連が紹介され、組合の愛の募金活動より群難連を含む2団体へ御寄付をいただきました。

毎年御寄付をいただいていることに感謝申し上げます、今後も変わらぬご支援、ご協力をお願いしました。



萩原本部委員長 (右)

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

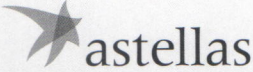
患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、
2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

- ・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

明日は変えられる。



astellas

アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

【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

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～Hの8文字をつなぐと漢字4文字が完成されます。

1	C		2			3	4	5
			A		6			
7	8		9		10			G
11	D		12	13		14	F	
15		16			17			
	18				19	B	20	
21				22			E	
23		H						

タテのカギ

1. だいたいの様子
2. 億万長者を夢見て——くじを買う
3. シソ科の多年草。ミント
4. 公務員から俳優に転身「——広司」。群馬県人口200万人記念映画「眠る男」にも出演
5. 子どもが丈夫に成長するたとえ
8. 掛け声。力士が四股を踏むと観客から「——！」
9. 相手の出方を見て、態度を変え有利になるようにする。恋は——！？
13. タコの足は8本、——の足は10本といわれます
16. 一流には及ばない
17. 湖は英語で？
20. 果実に含まれる成分は咳や痰など喉の炎症に効くとか。のど飴に配合されることも
21. ——信号は進め
22. 犬はワン！猫はニャー！キツネが——！

ヨコのカギ

1. 一年の計は——にあり
3. ——早起き病知らず
6. 体当たりすること。走る相手に組み付くこと
7. けがれなく澄みきって美しいさま
10. 女性が手紙の終わりに添えるあいさつの語
11. 金星の別称。「明けの明星、——の明星」
12. 数字の単位。一、十、百、千、万、億、兆、次は？
14. 天気予報で「台風の——で海上では波が高くなるでしょう」
15. ——て善光寺参り
18. 江戸時代同心を指揮していた
19. 無人島から脱出。「竹や木を使って——を作ろう！」
22. 群馬大学は県内唯一の——大学です
23. ——力岩をも通す

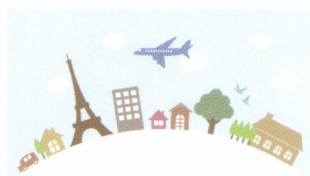
〔応募要領〕

- ◆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30年2月28日（水）
- ◆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

70号の答え：「花火大会」

ニ	ユ	ウ	ヨ	ク		ハ	ス
ツ	ウ		ギ	セ	イ		カ
コ	バ	ヤ	シ		キ	カ	イ
ウ	リ		ヤ	キ	ナ	ス	
	メ	ス		ヌ	リ	タ	テ
イ	ロ		ヤ	ゴ		ー	
ゲ	ン	バ		シ	ヨ	ド	ウ
ン		ク	ツ		ビ		ミ



たくさんのご応募ありがとうございました！正解者の中から抽選で4人の方に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。

▼難病法における軽症患者登録制度の実現に向けての取り組みについて群馬連は10月18日に自民党政調懇談会に於いて要望。多くの患者が重症度分類の基準に達せず、軽症高額にも該当せず、引き続き治療が必要でありながら医療費助成の対象とならない指定難病軽症患者の切り捨てを行えば、登録手続きを行わない限り難病対策からデータが消失され、将来重症化した場合や障害者サービスの利用等にも支障が生じてくる。早期実現に向け働きかけを強化したい。

▼「難病見舞金制度」について生涯1回限りとなっている市町村が増えてきているが難病軽症者は引き続き治療が必要である。平成25年より首長との懇談会を毎年行っているが、医療費の負担が重く受診抑制に繋がってくる事の無いよう是非とも難病患者に対しての何らかの支援を願う。今年度は、片品村、沼田市、みなかみ町、川場村で懇談会を行った。

（大澤）

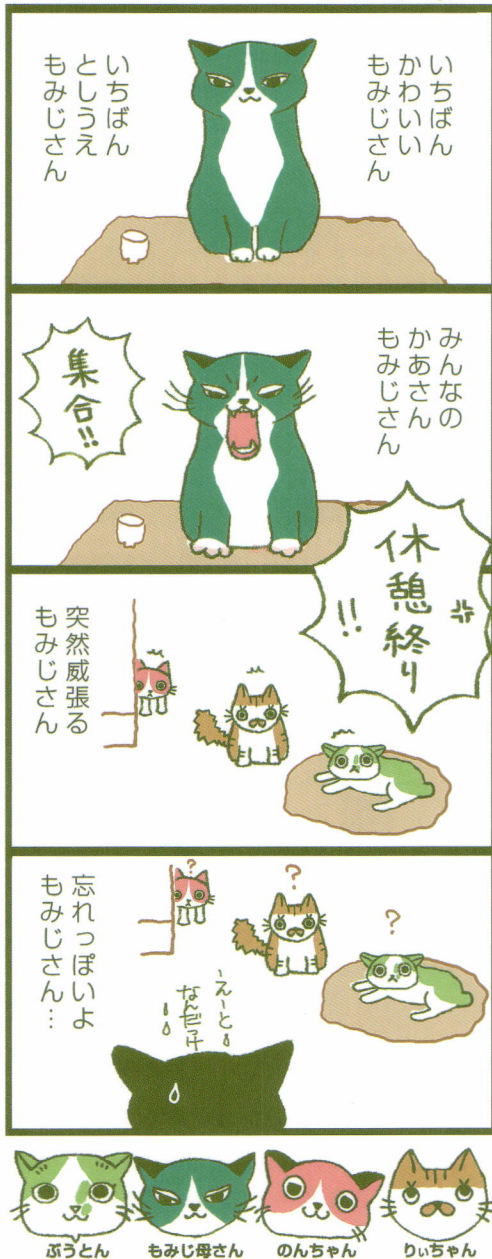
事務局
便り



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ヴェルテウラ祖師谷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.9

みんなの母さん



難病よろず 電話相談室

難病患者の悩みや相談を、
難病患者の仲間が親切に応じます

毎月第2・第4日曜日
午後1時～午後4時
TEL 027-255-0035

個人の秘密は厳守します。
まずは、気軽にお電話を!

群難連加盟団体

- 群馬県腎臓病患者連絡協議会
- ベーチェット病友の会群馬県支部
- (公社)日本リウマチ友の会群馬支部
- 全国膠原病友の会群馬県支部
- 全国筋無力症友の会群馬県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会群馬県支部
- 群馬肝臓友の会
- つくしの会(個人参加難病患者の会)
- 全国パーキンソン病友の会群馬県支部
- 群馬IBD友の会(潰瘍性大腸炎・クローン病友の会)
- 群馬県脊柱靭帯骨化症友の会

機関紙編集委員の



最近感じるのは、洗剤の詰め替えや容器が大きくなっていること。選ぶ時の基準は、汚れ落ちや匂いも重要だが、持ちやすさで選んでいる。世の中の大半の人は大きくてお得で詰め替えも3回分を選ぶのだろうが、容器も小さめで1回分が好きなのだ。シャンプーも昔に比べ(50代なもので)大きなポンプ式が主流である。ラップも20mを使っているが、50mしかない店もある。

病気になる前は、こんな些細なことに気づきもしなかったかも知れない。目の見えない人やもともと身体が不自由な人は、私が想像できないくらい不便なことがあるのだろう。自分で使いやすいように色々工夫しているのかもしれない。病気によって異なる不便さを語り合える機会を持ちたいと思った。

〈前田〉