

# SSK 群なんねん

群難連機関紙

## 新刊76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/>

## 全国の仲間へ先駆け

### 第1回『難病の日』記念のつどい



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）をはじめ、多くの患者団体が国に要望を重ね2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立しました。難病法は、5年以内を目途に見直すという付帯決議が採択されました。

JPAは、難病法の成立を記念し、5月23日を『難病の日』として登録しました。そして、2019年5月19日県社会福祉総合センターにおいて日本で初めて『難病の日』記念のつどいを開催しました。

群難連加盟団体と、ALS協会群馬県支部・全国心臓病の子どもを守る会群馬県支部・肺高

血圧症患者会よつ葉の会・群馬県網膜色素変性症協会・群馬小児糖尿病の会の12団体で行いました。

オープニングでは、ベーチェット病友の会会員の澤田馨さんによる『ミニコンサート』が行われ、素晴らしい歌声を聞き最後は、会場の皆さんと一緒にダンスを通して一つになりました。

第1部では主催者を代表して群難連水沼会長のあいさつから始まり、来賓あいさつとして上野宏史様（厚生労働大臣政務官衆議院議員）武藤幸夫様（群馬県健康福祉部長）中沢丈一様（自民党県連副会長）福重隆浩様（公明党群馬県本

部代表)よりいただき、津久井智様(群馬県健康福祉部保健予防課長)井上秀洋様(群馬県健康福祉部障害政策課長)に出席して頂きました。

第2部では、体験発表として、ALS協会群馬県支部長板橋敦子さんの発病当初から現在の生活、療養や介護の様子を、支部長代行でご主人の板橋亨さんが行いました。

そして、患者会の声として、各患者会から日

頃の活動の報告をしました。

全国で初めての『難病の日』のつどいの開催でしたが、各患者会の交流だけでなく、多くの一般の方々にも『難病』を知って頂く良い機会になったのではないのでしょうか。

〈瀧本〉

※第2部で体験発表をされたALS協会群馬県支部の板橋敦子さん、亨さんの「声」は次号に掲載予定です。



澤田 馨さん



会場も一緒に！



各会の資料を展示

## 患者会からの声

### 群馬県腎臓病患者連絡協議会

群馬県腎臓病患者連絡協議会は1973年に結成し、全国の仲間と共に患者の医療と暮らしを守るとともに、患者相互の交流と親睦をはかるために活動を続けています。

現在、腎不全により人工透析を受けている患者は全国で33万人を超えており、毎年導入患者は増え、社会的な問題になっています。

私たちはこれ以上患者を増やさないための活動は勿論ですが、同時に透析から離脱できる唯一の方法である腎臓移植普及推進についても活動を展開しています。

臓器移植については、1973年に「腎臓移植普及会」が設立されて以降、角膜及び腎臓移植に関する法律が1980年に成立し、翌年には「第1回全国一斉街頭キャンペーン」に取り組みました。1997年には臓器移植法が施行となり、心臓、肝臓、腎臓、肺、小腸などの提供が可能になりました。さらに、2010年には改正臓器移植法が施行となり、本人の意思が不明な場合は家族の承諾で提供することになりました。また、死後に臓器を提供する意思に併せて「親族優先」の提供も施行されました。

こうした状況を踏まえ、私たちは全ての臓器移植について9月～11月に臓器移植推進ゾーンとし

て県内各地におけるイベント会場にて「伝わるこころ つながる命 あなたの意思でたすかる命があります」を掲げキャンペーンを展開しています。このキャンペーンでは、臓器移植に対して本人の意思を明確にしておくことを説明しています。意思表示は健康保険証や運転免許証の裏面に記載できるようになっています。

この他の取り組みでは、公益財団法人群馬県健康づくり財団の臓器移植推進室と共同で県内各地の市民へ臓器移植の理解を得られるよう活動を進めています。

「難病の日」を契機にこれからも絶やすことなく命のリレーの理解を得られるよう訴えていきたいと思えます。

皆様のご理解とご協力を宜しくお願い致します。

### ベーチェット病友の会

ベーチェット病は1972年、当時の厚生省が最も早く難病に指定した疾患です。

ベーチェット病は地中海沿岸から中近東・中国を経て、韓国や日本で多発している難病で、シルクロードに沿った帯状の地域に偏っており別名「シルクロード病」とも呼ばれています。日本では北海道や東北に患者が多く、全国で17,000から19,000人の患者がいるといわれています。

ベーチェット病は、全身の臓器に急性の炎症性発作を繰り返す「全身性炎症性疾患」です。ただ、ベーチェット病は血液検査など特定の検査数値をみて判別できるものではなく、4つの主症状と5つの副症状の組み合わせにより「完全型」「不全型」「疑い例」と分類されます。症状が出揃わないと判別が出来ないことから、何十年にもわたり身体的な不調を抱えながら病名の確定がなされない患者は少なくありません。先に述べた日本国内での患者数以上に潜在的な患者がいることは想像に難くありません。

ベーチェット病の原因は現在でも不明とされていますが、厚生労働省難治性疾患政策研究事業「ベーチェット病に関する調査研究班」によれば「何らかの遺伝素因（体質）が基盤にあって、そこに病原微生物（細菌やウイルス）の感染が関与して、白血球をはじめとした免疫系の異常活性化が生じ、強い炎症が起こって症状の出現に至る」という見解を有力な仮説と示しています。

EXILEのマツさんが2007年にこの病気であることを公表しました。ベーチェット病の名前を知らない方でもマツさんが難病であると公表したことを憶えていらっしゃる方も多いのではないのでしょうか。左眼を失明しているというマツさんの激しいパフォーマンスをテレビなどで見ていると、とても彼が難病を抱えているようには思えないかもしれません。それは才能だけではなく彼の努力の賜物であるのでしょう。しかし、すべての患者が彼のように社会の中で活躍の場を見出すのは難しいことです。

見た目だけでは健常者と変わらない患者が多く存在するのは、ベーチェット病に限ったことではありません。一見、障害や病気を持っていることが分からないが故に、日常の生活の中で周囲からの理解を得られずに不便を感じるが多々あるのは事実です。

今日の“つどい”をきっかけに、そのような患者たちやその家族が社会で孤立することが無いよう、また、就職や就学で悩むことが少しでもなくなるよう、そのための一歩となることを願ってやみません。

#### （公社）日本リウマチ友の会群馬支部

- リウマチは原因不明で関節破壊と内部疾患を併せ持つ全身性の炎症性疾患（病気）です。ひと昔前までは、年寄りの病気、神経痛と言われていました。リウマチには悪性関節リウマチ、

発症年齢が10代までの若年性関節リウマチ。一番多い関節リウマチの発症年齢は20代・30代が多く、若い方は「自分はリウマチにはならない」と思っている方もおられますがどの年代でも発症します。最近では高齢発症の方もおられ80代でもリウマチと診断される方もいます。

リウマチの治療法は

- 近年、有効性の高い薬剤が登場し治療薬として使われ、早期にリウマチ専門医の診断を受け、早期に治療することで関節破壊や進行を抑え身体機能の維持と共に生活の質の向上が得られるようになり障害をきたす患者が、少なくなってきましたが、先にも話しましたように全身性の炎症疾患ですので、頸椎・顎関節・肩関節・肘・股関節・膝関節・足首・足の指・手首・手の指・など、関節と名がつく多くの関節に炎症と骨破壊が起こります。骨破壊が起きる前に早期にリウマチ専門医の診断を受けて、早期の治療を始めて欲しいと願っています。
- 初期の場合は、特に変形もないため外見からでは見えない痛みやその痛みのため、関節が動かない不自由さは、なかなか理解されない辛さがあります。が、患者に対する、過度ないたわりに違和感を覚えることがあります。リウマチを持っているから「何もできない」というレッテルを貼られることです。出来ないこともありませんが、時間を掛けることで、できることも沢山あります。学生などでリウマチのことを話すときは「全てしてあげることは、相手から見るとお節介に感じることもある」相手の立場に立った「さりげない手助けや思い遣りのある言葉かけ」が必要ではないか？患者一人ひとり必要としていることが違います。ですから、私たち患者の思いは
- 障害を持つ人と今健康で生活をしている人が、社会の中で互いに尊重し合い、住み慣れた地域の中で自分らしく生きられる社会を望んでいます。
- 障害を持った人を特別扱いするのではなく、一般社会の中で普通に生活できるように、条件を整え必要な支援を充足し地域社会で自立した生活を共にできる社会が必要と考えます。
- それには、多くの方の理解が欠かせません。特に小さなお子さんや若い方の理解は必要不可欠だと思っています。
- 来年2020年東京オリンピック・パラリンピックが開催されます。とりわけ、パラリンピック

の選手の中には「障害は個性」と言っている方もいます。

今日、『難病の日・記念のつどい』を機に「障害・難病」とは、を共に考え、私たち患者自身も共生する社会の中で何が出来るかを改めて考えるよい機会かと思えます。

#### 膠原病友の会群馬県支部

みなさん、あなたやあなたのご家族の方が、医師から「あなたの病気は膠原病です」とか「膠原病の疑いがあります」といわれた時、驚きとともに不安の念にかられると思えます。では、膠原病って、一体どんな病気なんでしょう？

膠原病は一つの病気ではなく、人間の体の中の細胞を支えている膠原繊維に病変がみられ、免疫機構に異常が起こって発症する病気の総称です。病気を正しく理解し、焦らず長い目で治療を続けることが大切です。

私たち膠原病友の会では昨年、患者さんがどんなことを不安に感じているのか「膠原病患者の生活実態調査」を実施しました。

専門医や、医療費助成制度の手続きの簡素化、指定難病について、医療費の経済的な問題などの回答が多く寄せられ、療養生活に対しての様々な不安がうかがえます。中でも、専門医に掛りたいという回答がたくさんありました。群馬県にあっては専門医が少なく地域格差が大きいため初診の診断から治療に至るまでの時間がかかり重症化する恐れが懸念されます。

先日の「ぐんま広報5月号」の知事コラム欄に「群馬県でも地域や診療科目の偏在は解消されておらず、中核病院でも勤務医が不足するなど、地域医療の維持・確保が大きな課題となっている」と述べています。

医師不足のそんな状況の中、医学部在席中から膠原病専門医を目指す医学生が少ないようです。その理由の一つに膠原病はなかなか分かりにくいと言われていています。群馬県にあっても地域格差のない膠原病患者が安心して医療が受けられるよう、医学生に膠原病に対する関心を高めて専門医を目指していただきたいと強く希望します。

他にも生活実態調査に挙がった患者の声として◎高齢化に伴い通院回数が増え自力で通院できなくなったときどうしたら良いか◎お金がなければ病院にかかれない時代が来ると思う◎膠原病は外見が健康そうに見えるため理解されにくい◎膠原病は全身病なのに診療科によって助成が受けられ

ないのは納得できない◎コンピューターばかりを見ている現在の医療現場に何か割り切れないものを感じる…このように身体的、精神的、社会的、経済的な苦痛など、自分ではどうにもならない誰にも言えないストレスを抱えながら療養生活を過ごしているのが現状です。

このような患者の声を「難病の日」記念のつどいにあたり、県民のみなさんに膠原病をご理解ご支援いただきたいと考えます。

#### 群馬肝臓友の会

群馬肝臓友の会は、肝炎ウイルスに感染して発症したB型肝炎・C型肝炎・肝硬変・肝がんの患者団体です。B型も、C型も適切な治療をしないと慢性肝炎、肝硬変、肝がんへと進行してしまいます。

肝臓は生命維持に大切な臓器です。再生能力もあります。そのため多少障害があっても症状があらわれません。そのため肝臓が沈黙の臓器と言われる由縁です。先にも述べたように肝硬変にならないようにしっかり治療をすることが大切です。

会の活動についてお話したいと思います。

群馬肝臓友の会は、発足して40年という長い歴史があります。最初のころ病名も治療法もわからず治らない病気と言われ、誰もが不安な生活を送ってきました。

肝炎について平成10年以降は平成10年前と比べ隔世の感があります。平成21年、肝炎対策基本法が制定され、与党による肝炎対策推進議員連盟が設立され大きな支援を得られることになりました。B型肝炎・C型肝炎の慢性肝炎患者に対し高額なウイルス治療に医療費助成が実施されました。私たち肝炎患者にとっても夢のようで、大変うれしく、ありがたく感謝申し上げます。県においても肝炎対策協議会ができ、患者会も委員を送っています。

国も肝炎に対し積極的に治療、新薬の研究開発を進め新しい薬が次から次へと登場し、C型肝炎については、95%以上完治するといわれています。

しかし取り組まなければならないことは、この制度の恩恵を受けられない肝がん、肝硬変患者の人たちです。入退院の繰り返し高い治療費に苦しんでいます。一刻も早く医療費助成を実現しなければなりません。長年の努力により平成30年12月に肝がん、肝硬変患者への一部ではありますが医療費助成が実施されました。

今、会の現状は会員の高齢化、会員の減少、役

員の不足という現実があります。

国会請願行動、世界肝炎デー、日本フォーラム、全国代表者会議、年2回の会報紙発行、交流会、医療講演会、研修会等手分けして取り組んでいます。

また肝炎ウイルス検査受診への啓蒙活動、陽性者への専門医療機関への受診フォロー、皆さまも1回でも良いですからウイルス検査を受けてください。

自分の病気のことは自分で少しでも知ろうと努力をし、治したい、治りたいとの思いを強く持ち、会員みんなで力を合わせ一歩でも肝炎患者向上のため、活動を行いたいと思います。これからもご協力お願いします。

### 群馬県脊柱靭帯骨化症友の会

はじめに、脊柱靭帯骨化症について簡単にお話しします。背骨は首の骨が7個、背中の骨が12個、腰の骨が5個あり、これら一つひとつの骨を脊椎と言います。椎間板という軟骨の板が連結して“脊柱”という背中の柱を形成し、頭と骨盤をつないでいます。この脊柱の中に脊柱管があり、その中を“脊髄”という大事な中枢神経が通っています。脊髄は、脳の出した命令を手足に信号として伝えたり、手足に与えられた様々な刺激を脳に伝えたりする重要な機能を果たしています。

一方、脊柱はこの大きな脊髄というもろくて柔らかい神経を保護し、かつ自身も曲がったり反ったり、動いても簡単にずれたりしないように、脊柱全体を各種の靭帯、いわゆるスジが取り囲んでしっかりした構造を保っているのです。まれにこの靭帯が骨に変化してしまう病気が起こります。これが脊柱靭帯骨化症です。この骨に変化した靭帯が脊髄を圧迫してしまうことがあります。そうすると脊髄圧迫が生じやすく、手足の自由が利かなくなったり、不快なしびれを感じたり、排尿障害を生じたりすることになります。

治療については症状の程度によりますが、手術を受ければ一定の改善を図ることができます。神経が傷つく前に手術をすれば、完治するともいわれています。しかし、国の指定難病認定基準が厳しくなり、上肢で箸又はスプーンのいずれを用いても自力では食事をすることができない、スプーンを用いて自力で食事ができるが、箸ではできない、不自由ではあるが、箸を用いて食事ができる、また下肢では歩行できない、平地でも杖又は支持を必要とする、平地では杖又は支持を必要としないが、階段ではこれらを要する、こんな状況にならない

と認定されないので、手術をする場合は一般の医療費負担となります。

私たちの会は、15年前に群馬県難病団体連絡協議会や全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の物心両面のご援助、そして群馬脊椎脊髄病センターの大きなご支援を受けて約50人で結成することができました。毎年、医療講演会と患者家族交流会をそれぞれ年1回、会報の年3回発行、随時の患者相談などが主な活動です。一時は会員数も100人近くになりましたが、最近はインターネットで情報を知ることのできるためか、会員も40人を切っています。会員を増やすこと、会役員の後継者づくりを緊急の課題として位置付けて、これからも活動していきたいと思っています。

### 全国パーキンソン病友の会群馬県支部

**出会い。** 私は今から17年前の平成14年、2年にわたる体の不調に「病名」をつけられました。「パーキンソン病ですね」と言われました。「難病、パーキンソン病」、生まれて初めて聞いた病名、そして、私につけられた病名なのです。

「先生、治る病気ですよ？」と尋ねると、「治ります」とは言ってくれませんでした。私は大変なショックを受け、怖くてパーキンソン病の本を手にすることができませんでした。その後2・3か月して「神様はその人にとって乗り越えられないハードルは与えない」という言葉に接し、やっと前を向くことができるようになりました。

**パーキンソン病とは。** 脳の中の中脳にある黒質という神経細胞が変性・減少し、「ドパミン」と呼ばれる神経伝達物質が減って症状が現れる進行性の神経難病です。原因はわかっていません。

手足が振える、筋肉が固くなる、動作がにぶくなる、倒れやすくなるなどの「四大症状」の他に、便秘、うつ、幻覚・妄想、認知力の低下などの症状が現れてきますが、個人差があります。私のことと言えば、薬の副作用で体が勝手にクネクネ動いてしまう「ジスキネジア」という症状に悩まされています。薬を長く飲み続けるため「ウェアリングオフ」という症状に困っている人もいます。

**友の会に入会。** 県内には、約2,000名のパーキンソン病患者がおります(人口1,000人に1人)。私は190名の患者・家族とともに『友の会』に入会し、励まし合い支え合っています。病気の理解と療養生活の改善に役立つ「医療講演会」、悩みの相談、親睦交流などの「地区会」にも参加しています。

患者として訴えたいこと。パーキンソン病の治療研究を早く進めて、一日も早い『完治療法の確立』をお願いします。iPS細胞を使った再生医療の発表などもあり、完治への期待が高まっていますが、いまだに実用化の目途がたっていないわけはありません。もう一つは、パーキンソン病患者は全国に15万人ほどいるといわれ、患者数の多い難病です。患者数が多いからと言って、パーキンソン病を「指定難病」から外すことのないようにお願いします。

#### （一社）全国心臓病の子どもを守る会 群馬県支部

1963年、全国心臓病の子どもを守る会は誕生しました。当時の医療技術は今とは格段の差があり、また手術には多額の費用が必要な時代でした。

心臓病児を抱えた親たちの多くは、ただ見守ることしか出来なかったと、当時の会報に綴られています。それでも我が子を救いたいとの一念で、心臓病児を持つ親たちは集い、実情を訴え、理解を求めて様々な活動を展開いたしました。その思いは国を動かし、先天性の心臓病の手術や通院にかかる費用が公費助成制度の対象となりました。この制度と専門医の先生たちをはじめとする医療関係の方々のおかげにより、多くの心臓病児たちは命を救われるようになりました。そのおかげで、今では就職や出産など成人期の課題が会の重要なテーマとなってきています。

心臓病で生まれた患者が成長して大人になり生活を営んでいくために、安心して医療を受けることができ、より良い生活が送れるように私たちは活動を行っております。

#### 肺高血圧症患者会よつ葉の会

肺高血圧症患者会よつ葉の会は肺動脈性肺高血圧症と慢性血栓塞栓性肺高血圧症の患者会で、2017年11月に設立して活動しています。会員は肺高血圧症患者とその家族、肺高血圧症に深い関心を持つ者で活動しています。

疾患の特徴として肺動脈性肺高血圧症は心臓から肺に送る肺動脈が血管収縮、動脈壁の肥厚など、慢性血栓塞栓性肺高血圧症は同じく肺動脈が血栓形成などにより、いずれの肺高血圧症も血管狭窄が生じる疾患です。

私の場合、食欲不振とむくみの体調不良が続きサード・オピニオンまで受診しても「異常はありません。」「更年期障害の始まりでしょう。」の診断でした。ある朝、呼吸困難と足の激痛で救急搬送

され、医師から「何で苦しんでいるのか原因が分かりません。」の説明を受けました。

転院した群馬大学医学部附属病院で特発性肺動脈性肺高血圧症と診断されました。治療開始数日後には循環不全を起こして危篤状態になり、延命治療のおかげで一命を取り留めました。生きる為に胸部から心臓へヒックマンカテーテルを留置してエポプロステノールACTと言う薬を24時間持続投与とオプスミットを服用しています。

2種類の薬の効果で病状が緩やかになり、今こうして皆様の前に立ちお話ししておりますが、薬の効果が現れず、肺移植登録している全国の肺高血圧症患者数は3月末で81名です。その中でも小児患者はドナーが少ないために海外肺移植を希望している患者もいます。

また群馬県の医療従事者は肺高血圧症の疾患を知らず、重症化しないと発見できない実情を知り、啓発活動をしようと群馬県共同募金会の助成金を受けて、ポスターを作成しました。啓発ポスターはよつ葉の会患者会ブースに提示しております。群馬県医師会に相談して、県内1,284の医療機関に啓発ポスターの配布をお願いしました。

この啓発ポスター配布のことは上毛新聞5月15日（水）に掲載していただきました。啓発ポスターと「難病の日 記念のつどい」で群馬県内に肺高血圧症を周知することで今後は医療従事者が早期発見できるようになっていただき、県内の総合病院に肺高血圧症の医療知識を持った専門医を配置させたいです。

最後にご列席の皆様にお願ひです。よつ葉の会は海外肺移植を希望している田村真子ちゃんの「まこちゃんを救う会」募金ボランティアとして患者会ブースにて活動しています。皆様のご寄付を宜しくお願ひ致します。

#### 群馬県網膜色素変性症協会（JRPS群馬）

令和という新たなスタートを始めたばかりの今日、私たち協会の活動を紹介させて頂く機会を与えてくださり、心より感謝を申し上げます。

群馬県網膜色素変性症協会（略称JRPS群馬）は、公益社団法人日本網膜色素変性症協会（略称JRPS）に所属する都道府県の協会です。誰かがやってくれるのを待つのではなく、私たち自身で「治療法の確立」と「生活の質の向上」を目指し、患者、大学で治療法の研究を進める研究者や地元の眼科医様、ライオンズクラブを中心とする支援者の三位一体で活動をすすめている協会です。治

療法の確立に向けては、私たちの病気の治療法関連する研究に対し、毎年400万円の研究助成を行い、継続的に研究支援を行っています。その結果、近年目覚ましい研究成果が出始め、臨床試験が始まるなど治療法に光が見え始めています。

私たちの病気は眼をカメラに例えると光を受けるフィルムに当たる網膜が徐々に劣化をしてゆく病気です。この病気の原因については研究によって多くの因子が判明しつつありますが、原因が多様なため、これまで確定的な治療法が見つかっておりませんでした。病気の発症の多くは成長途中で発見され、その発症率は3,000人から4,000人に一人と言われており、理屈的には群馬県では500人以上の患者さんがおられると推察されます。病気は仕事をもち、あるいは家庭で育児をする現役時代に発見（発症）される場合が多く、これまで有効な治療法が無いという事等から、情報もなく先行きの見通しが立たず、将来への不安から精神的に不安定になってしまう事が大きな問題となっています。私も40代初めにこの病気の合併症から急激に視力が落ち、仕事の継続が困難になったことがあります。そんな時、この協会の存在を知り、協会に所属する大学の先生に治療を受け、仲間から多くの情報を得て、失いかけた家族や命を捨てた苦い経験があります。県内の同じ病気を持ちながら、情報もなく、悩みを打ち明ける事もできず孤立する仲間が、まだ沢山おられると思っております。そんな皆様に私たち協会の活動を知ってもらい、今元気に活躍する先輩会員と交流し、「あなたは一人ではない」という事をお伝えできればと思っております。JRPS群馬では会員同志の交流や情報交換、楽しいイベントや最新の治療法に関する医療講演会などを行っていますので、お気軽にご参加ください。

最後に、私たちの活動は協会の会員だけでなく、県や地域の福祉関係者の皆様の温かいご支援で成り立ってまいります。これからもご理解とご支援をお願いして、群馬県網膜色素変性症協会（JRPS群馬）の紹介とさせていただきます。

### 群馬小児糖尿病の会（ひまわり会）

5月1日より令和元年もスタートしました。ひまわり会サマーキャンプにつきましては1981年に発足し今年で39回を迎えます。今後も引き続き1型糖尿病への理解、普及活動をしていきたいと思っております。

ここでひまわり会の活動についてお話しします。

私達ひまわり会では1型糖尿病の子どもたちが、同じ病気の子もたちとの交流を深める中で、日々の血糖コントロールや生活における悩みや問題などについて共有し、病気との関わり方について学んでいます。主な活動としては、群馬大学病院を始めとする県内医療機関、群馬大学医療ボランティアサークル「LEADS」の全面的な協力の下、8月には妙義青少年自然の家で「サマーキャンプ」、12月には「クリスマス会」を行っています。楽しいゲームやキャンプファイヤー、食事作りなどの企画が多数あり、楽しみながら血糖コントロールを学んでいます。そうした活動の他にも、糖尿病について座学による講義も行い、病気について正しい知識の習得も目指しています。最近では、社会で活躍するひまわり会OB・OGも活動に参加してくれており、自身の体験を踏まえた講義や座談会も活動の中に取り入れており、子どもたちの心強い目標となっております。今後力を合せて、1型糖尿病の子どもたちの明るい未来の実現を目指していきます。

わたしの子供も平成27年8月に1型糖尿病を発症しました。当時は1型糖尿病の事など何一つわからないまま夜中の22時過ぎに娘の異常に気づき夜間病棟に向かいました。ハーハーと荒い息づかいにこれは大変な状態だと感じました。病院に着き当直医の紹介で桐生厚生病院に向かい緊急入院することになりました。その時の血糖値は500を超えておりかなり危険な状態でした。その後は医師、看護師の懸命な看護のおかげで意識も戻りました。しばらくすると娘は何事もなかったかの様に目をさましていました。入院してしばらくしてインシュリン注射や血糖測定を学び病院内に学校があることを知りそこでサマーキャンプの事を知りました。当初はインシュリン注射をすること自体が娘にとって大変な事でしたがサマーキャンプで様々な状態のお友達とふれあい、体験する中で娘なりにいろいろな事を吸収する事ができました。現在はインシュリンポンプとピブレを使いこなし普段と変わらない状態で生活しております。

これもひまわり会サマーキャンプで教えていただいた医師、看護師、学生さん、医療スタッフ、協賛企業の方々のおかげだと思います。

今後も1型糖尿病の治療が少しでも軽減できるようサマーキャンプに参加して勉強し普及して行きたいと思っております。

本日はありがとうございました。

## ボランティアに参加して

高崎健康福祉大学健康福祉学部

社会福祉学科1年 増田悠希さん

この度、私は学生ボランティアとして、『第1回「難病の日」記念のつどい』に参加させていただきました。

私は、社会福祉士の資格取得のため、日々福祉の勉強に努めていますが、座学だけでは、『「難病」がどのようなものか』をすべて理解することができません。今回のつどいで、実際に難病患者の方々のお話しをお聞きして、難病の理解だけでなく、1人の人間として難病患者の方々

に寄り添っていきたいという思いを強く持つことができました。

オープニングで素敵な歌とダンスを披露していただいたKAORU（澤田馨）さんをはじめ、患者会の方々のお話で、難病の現状を知りました。私たちは、難病と難病患者の方々に、目を瞑ることはできません。だからこそ、難病を知らない多くの人々に、知ってもらうことが必要だと思えます。そして、全ての人が共生する社会を創造していくため、今後とも携わっていきたいと思えます。

## 群難連第46回定期総会



### 令和初の総会

6月23日（日）県社会福祉センター大ホールにおいて「第46回定期総会」が行われました。

はじめに2018年度に亡くなられた会員の方々へ、黙禱を捧げました。

総会成立を確認し、水沼文男会長からあいさつがありました。体験発表は、肝臓病友の会の桜井永子さんで「C型肝炎に感染して」と題して、感染してからの治療の大変さや家族のことなど病気と向き合うまでの不安や葛藤を話されました。

来賓挨拶、紹介、祝電が披露され、議長にパーキンソン病友の会の大野洋一さんが任命され議事が進行されました。2018年度の活動・決算・会計監査の各報告があり、2019年度の活動・予

算・総会アピールが承認され、議長が退任しました。その後、スローガンを会場の全員で唱和し閉会となりました。





## 体験発表

「C型肝炎に感染して」

群馬肝臓友の会 桜井永子

私が48歳の時、ほほにしこりができ耳鼻科で手術をしました。その時の血液検査にて「C型肝炎に感染しています」と言われ知識がなかった私は「今回の手術には影響はないのですか」との質問しかできませんでした。



退院後、群馬肝臓友の会を教えていただき会い、当時は治らない病気であり放置しておくとうまくいかなかったらと不安に陥り、がんになる確率が低くなります」と説明を受けました。

私は、長男2歳8カ月、次男10カ月の時に15歳と16歳の二人乗り信号無視のバイクに出勤途上の夫が跳ね飛ばされ32歳で亡くなりました。

東京から群馬の実家へ戻り子どもを育てこれからは、私が一番元気でいなければと思いながら生活しておりましたので38日間の入院生活を始めました。

同じ部屋の肝炎の人が初めて注射したのをみて不安になりました。しばらくすると高熱が出るため寒い寒いと本人と一緒に布団も上下に動き出し、ご主人が布団に覆いかぶさり震えがとまるまでおさえておりました。

私も寒さと震えがくると看護師さんが湯たんぽを入れてくれましたが長い間震えており、震えがおさまると熱くなり、湯たんぽを外し布団をはぎました。

体がだるく食べられないものも多くなり髪が抜けるなどの副作用も始まりましたが、退院後の5カ月間は1日おきの注射となり、熱が出始めると布団の中で半日ぐらいいました。

6カ月間の治療が終わり1カ月後の血液検査では、残念ながらウイルス除去にはなりませんでしたが、

この同じ年に19歳になった長男が盲腸の手術のため血液検査にて「B型肝炎に感染しています」と告げられ私にとって生涯最悪の日となり、自分のC型肝炎でなく長男のB型肝炎が頭から離れない生活となりましたが、長男が36歳になって肝臓の数値が下がり始め安定してくると「俺は今まで生きられると思わなかった」とつぶやいた言葉に私は体がかたまり一言も言葉が出ませんでした。

入院や数値の高い中で生きてきた不安は言葉では表せませんでした。現在は薬を毎日飲み血液検査、エコーなど受けながら生活しております。

私は5年後数値が突然高くなり52歳に2回目のインターフェロン治療を受けることになりました。2回目なので不安はありませんでしたが、最後の1カ月に入ると前回なかった上半身から頭のおそわれ、いただいたかゆみ止めを15分おきぐらいにつけましたが、血がにじみ血小板も減少してしまい2週間治療を中止しその後最後の2週間の治療を終えました。

1カ月検診にて「ウイルスが除去され完治しました」と言われたときは信じられない喜びでした。C型肝炎は現在新薬等開発され副作用もほとんどなく、仕事を続けながら治療ができるようになりました。

完治と言われ5年後、父が83歳で初めての入院となり、がんにて2カ月後に亡くなり、そして毎日母を助けて生活していた父の後を追うように翌年、長年リウマチで車いす生活を送っていた母が亡くなりました。デイサービスからいつもどおり帰り、その夜9時半頃突然おなか痛いと声を上げ救急車にて病院に行きましたが、次の日の朝亡くなりました。大腸に穴が開き手術しても助からないだろうということでした。私は半年くらい落ち込んでおりましたが、両親を自分でみとることができ心から良かったと安堵しました。

そして気持ちを切り替え、友達と旅行をしたり好きな本をたくさん読んだり、そして完治ができない長男のことを頭の片隅に置きながらも、あわただしい人生を過ごしてきましたので自分の時間をゆったりと生活していこうと思います。

## JPA一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

### 第27回幹事会

新宿文化クイントビルにて4月7日（日）、出席者40人でJPA幹事会が開催されました。

はじめに森代表から、指定難病として2疾患が新たに追加されるとしながらも、研究事業からエントリーされていた指定難病38疾患のうち36疾患は要件を満たさないと判断されてしまった。当事者の声や生活実態も見ながら判断していただきたいと厚労省から検討委員会に伝えているとの報告がありました。また、難病法の5年見直しに向けて議論をお願いしたいとの挨拶から始まりました。

協議内容は、事務局体制の強化として、いまだ厳しい状況が続いているが、今年度は役員の方々の積極的な企業訪問などの成果で寄付金が集まり少し明るい兆しが見え始めたとのこと。一方、災害備蓄パンの販売は苦戦していること、寄付金は不安定なためさらにしっかりとした財政確保に向けた取り組みと財政の安定化について確認がされました。

そして、新たな財政活動として「1,000人難病サポーター」の趣旨について説明があり、おおよその出席者の理解は得られましたが、一口当たりの金額についての懸念も示され、加盟団体の理解と協力と多くの賛同を得るための工夫が必要であることなどの意見が出されました。

難病法の5年見直しについては、軽症対策や重症度基準などの意見と共に、厚労省に対して、もっと当事者団体の声を聞く場を設けてほしいとの要望が多く出ました。

### 第15回総会

5月12日（日）東京都千代田区の損保会館にて評議員・オブザーバー約90人が参加して、JPA総会が開催されました。

冒頭森代表から「平成から令和へと時代は移りました。元号が変わったとしてもすぐに何かが変わるわけではありません、令和の時代が明るく希望が持てる時代になることを願っています。また、昨年、5月23日を『難病の日』に登録しました。日本で難病対策が始まり40年を超



えてようやく難病の法律が出来ました。この成立には、本日もお越しいただいている『新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟』の発足があり、先生方の大きなご尽力をいただき、記念すべきこの日を忘れない為、そして患者家族の思いを多くの人に知っていただく機会にするのが目的です。今年は難病法が施行して4年目になり、5年の見直しの大事な時期が来ています。医療費助成の問題、トランジション等いろいろな問題があります。」とのお話がありました。

続いて、来賓の方々からご祝辞を頂きました。

その後、議案はすべて採択されましたが、1,000人サポーターの問題、代表理事・副代表理事が決まらなかった問題等JPAの今後の課題として残った総会でした。

### 国会請願行動

5月13日（月）10時より衆議院第一議員会館多目的会館で院内集会が開催されました。

はじめに森代表理事よりあいさつがあり、続いて10人の国会議員の方々から激励のあいさつをいただきました。

その後地元選出の9人の紹介議員に5万4,216筆の署名を持ってそれぞれの議員事務所を回りました。

今年度は全国から集まった請願署名が46万5,375筆で昨年より約2万4,000筆少なくなりました。来年は、少しでも多くの請願署名数を集められるようにしたいと思います。

〈水沼〉



### 国会請願署名2019

団体名	署名(筆)
県医師会	1,608
県歯科医師会	175
県看護協会	2,142
県薬剤師会	72
連合群馬	30,735
東電労組	3,028
県医療ソーシャルワーカー協会	648
街頭署名	489
健大祭	130
小計	39,027

群腎協	8,052
ベージェット病友の会	229
リウマチ友の会	308
膠原病友の会	924
筋無力症友の会	20
肝臓友の会	144
つくしの会	21
パーキンソン病友の会	752
IBD友の会	216
脊柱靱帯骨化症友の会	661
その他	60
小計	11,387

総合計	50,414
-----	--------

昨秋より全国各地で取り組み、今年5月に国会へ提出したJPAの「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に関する請願」が会期末の6月26日、衆議院、参議院共に採択の上、内閣に送付されることが決定しました。

衆・参同時での採択は4年連続、参議院での採択は6年連続になります。難病法と改正児童福祉法の5年以内の見直しを控える中、今年も請願が採択されたことは追い風になるものと期待されます。

なお、衆議院厚生労働委員会には44件の請願が提出され、採択されたのは6件でした。

JPA以外で採択された請願は以下の通りとなります。

- ・学童保育（放課後児童健全育成事業）を拡充し、子育て支援の充実を求めることに関する請願
- ・腎疾患総合対策の早期確立に関する請願
- ・ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者への支援と治療薬開発、肝炎ウイルス検診促進に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支える医療、福祉、労働に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支える啓発に関する請願

また、参議院厚生労働委員会には50件の請願が提出され、採択されたのは4件でした。

JPA以外で採択された請願は以下の通りとなります。

- ・腎疾患総合対策の早期確立に関する請願
- ・ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者の支援と治療薬開発、肝炎ウイルス検診促進に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支えることに関する請願

請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきました国会議員の皆様には厚く御礼を申し上げます。（文責：大坪）

JPA事務局ニュース<No242>より

## 各会総会 大会報告

### 療養医療講演会を併せて開催

《(公社)日本リウマチ友の会群馬支部》

4月21日(日)県社会福祉総合センターにおいて支部総会・支部大会(療養医療講演会)を開催。総会は渡辺澄恵会員の司会で、物故会員への黙祷、支部長挨拶で開始。議長に岩井裕美会員を選出し、2018年度事業報告・収支決算・監査報告、2019年度事業計画・収支予算、第54回大会決議「患者の願い」が審議され、すべて承認されました。その後、2018年度支部事業を「映像で見る支部の一年」のDVDを見ながら振り返り楽しみました。

午後の第54回支部大会は会員、患者・家族60人が参加し開催。支部長挨拶、来賓の群難連会長水沼文男氏の挨拶に続き、(公社)日本リウマチ友の会会長メッセージと午前の総会で採択された大会決議「患者の願い」が読み上げられました。続いて行われた、療養医療講演会は公立藤岡総合病院整形外科の橘昌宏先生が「関節リウマチ治療中の骨粗鬆症治療」と題し講演。リウマチ患者が骨粗鬆症になりやすい大きな要素にリウマチの炎症や治療薬とリウマチ患者の特徴(女性・活動性の低下など)を挙げられ、わかりやすく講演していただきました。講演後は前橋広瀬川クリニック矢野新太郎先生にも加わっていただき、内科・整形外科の立場から個別相談を行い会員外の患者の多くが相談を受けていました。



橘 昌宏 先生

### 重度肝硬変患者に朗報

《群馬肝臓友の会》

5月12日(日)県社会福祉センターに於いて群馬肝臓友の会の第41回定期総会が来賓に葉書肝炎訴訟原告弁護団藤倉眞群馬支部長、群難連大澤富美代事務局長を迎え開催されました。

進行を桜井さんにお願ひし、開会挨拶、総会成立確認、会長挨拶と続いて来賓皆さまより、病気を正しく知る、患者会は、必要がある。友の会と協力して肝炎対策に取り組んでいきたいとあいさつがありました。

議事に入り、議長を理事の土屋さんにお願ひし進行しました。各議案について報告審議を行い全議案が承認され総会は終了しました。

昼食をとりながら懇談し、午後1時より医療懇談会を開催、講師に群馬大学医学部附属病院肝疾患センター・診療准教授・柿崎暁先生より、「肝硬変・肝がんにならない為の慢性肝炎治療の進め方」『肝がん・重度肝硬変医療費助成について』と題し、肝硬変に進行しないようしっかり治療を行う。一部ではあるが重度肝硬変患者に医療費助成が実施された等、話がありました。

最後に質疑応答を行い終了しました。

### グループに分かれ交流会も

《膠原病友の会群馬県支部》

5月26日(日)前橋市総合福祉会館3階において、群難連水沼文男会長を来賓に迎え開催し19人参加しました。

水沼会長来賓あいさつでは、群難連上部団体であるJPAの国会請願活動報告や群難連の主な活動、『難病の日』記念のつどい…などお話しいただきました。JPAや群難連について良く理解されていない方もいらっしゃるので良い機会になりました。



患者会について 水沼会長

議事に入り平成30年度活動報告、決算報告、会計監査報告があり、2019年度活動方針、予算、会則改正が提案され全て承認されました。

昼食をいただきながら3グループに分かれ交流会を行いました。

一会員より「特定医療費自己負担上限管理票」について、指定難病継続申請時には昨年度分のもも持って行った方が良いというお話がありました。

最後に活動資金に充てるための恒例のバザーを開きました。



バザー開催

## 安心して透析が受けられる将来に

### 《群馬県腎臓病患者連絡協議会》

群腎協は、6月9日（日）に「第47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（102人）と来賓の皆様で2018年度に亡くなられた会員の方々へ黙祷を捧げました。



### ◆会長挨拶

清水会長から「近年、日本の人口の減少と超高齢化と言われています。同じように患者会でも会員の減少と高齢化になっております。

患者会は、各透析施設の腎友会をはじめ、群腎協及び全腎協は透析治療を受けている私たち当事

者が年齢には関係なく守らなければなりません。

『いつでも、どこでも、誰もが安心して透析医療が受けられる』このことを目標にした要望活動は、将来、透析治療を受けなくてはならない患者のためにも続けて行かなくてはなりません。

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」とあいさつがありました。

続いて、ご来賓より祝辞やごあいさつを頂き、医療機関や関係団体から贈られた祝電、メッセージが披露されました。

### ◆感謝状贈呈

賛助会員として長く患者会に貢献された星野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40年3人と30年7人の方々へ表彰状と記念品を贈呈、20年22人と10年54人の方々へは記念品を贈呈しました。

### ◆議事

審議では、2018年度の「活動報告」「会計報告」「会計監査報告」が行われ、続いて2019年度の「活動方針（案）」「予算（案）」の提案、承認事項では「総会宣言」、「スローガン」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「透析と心臓血管病」

医療法人社団日高会日高病院の大野英昭ハートセンター長をお招きして、透析患者に関しての心臓血管病についてご講演いただきました。

## 新たな地区会を発足 活性化へ

### 《全国パーキンソン病友の会 群馬県支部》

6月15日（土）群馬県社会福祉総合センターにおいて、全国パーキンソン病友の会群馬県支部第26回通常総会を開催いたしました。開会の後、この1年間に亡くなられた会員の方々に対し黙祷し、ご冥福をお祈りいたしました。続けて、富安副支部長のあいさつ、来賓として群難連の水沼会長にご祝辞をいただきました。その後、議長に黒田博文氏、議事録署名人に佐藤禎子氏が選出され、総会成立を確認の上、議事に入りました。

平成30年度活動報告、決算報告と監査報告、令和元年度活動方針、予算、役員を選任、全国友の会代議員の選出の6議案が上程されましたが、全

て承認され閉会となりました。

30年度事業の特筆すべきことは、平成30年6月、念願であった『第42回全国大会in群馬』を全国各支部から240人の参加者を得て伊香保温泉にて盛大に開催できたこと、その時の医療講演会で講師をしていただいた京都大学の高橋良輔教授が、その1カ月後には『iPS細胞を用いたパーキンソン病の治験開始』を記者会見されたことでした。また、群馬県支部の会員数も182人と着実に増加し、地区会も発足・活性化も報告されました。

令和元年度の事業は、6人増員となった役員の方をフル活用し、支部活動のさらなる充実・活性化を図っていくことが確認されました。

昼食をはさんで恒例の「医療講演会&なんでも相談会」を開催しました。講師はパーキンソン病治療の世界的権威、順天堂大学名誉教授の水野美邦先生です。演題は「新しい治療法とその是非」、iPS、遺伝子治療などにズバツと切り込み、「薬物療法」が最も良いことをお話になりました。総会時70人だった会場は190人超の大盛況となりました。

## カラオケ交流会で熱唱

### 《桐生地域難病友の会》

4月18日（木）桐生市黒保根町の水沼駅温泉センターに於いて第22回定期総会が21人の会員・家族の参加のもと開催されました。総会の第1部は関口文男会計監査の司会で始まり物故者への黙禱、山本会長のあいさつと続き、山本会長は、「難病法」が施行されて4年が経過したが医療費助成制度や申請方法などについての要望も多くの聞かれると話し、今後とも関係団体と協力し合い身近な組織として患者会員、家族の精神的な支えや、会員同士の絆を深め励ましあっていきたいとあいさつしました。次に群難連水沼会長の紹介とあいさつを賜りました。また、前橋市難病友の会からのメッセージも紹介されました。

議事では、平成30年度の活動報告、収支決算、会計監査報告、平成31年度の活動計画、予算、役員改選が承認されました。最後に、会員全員でスローガンを力強く唱和しました。

第2部のカラオケ交流会は、皆さんの熱唱で大変盛り上がりしました。今年は、天候不順で会員の多くの方たちが体調不良に悩んでおり参加者も例年より少数気味でした。しかし今年の天候は、桜や花桃の満開時期を長引かせてくれました。花輪

大畑の花桃街道は、赤、白、ピンクの花びらに覆われ見事でした。バスの中で「きれい！素敵！」の声が途切れないほど会員さんの目を奪っていました。素敵なサプライズありがとうございました。

## 会員の声

### 楽しみにしていること

〈膠原病友の会 瀧本理絵子〉

毎日暑い日が続いて、身体がだるく感じる日もありますが、私は毎日楽しみにしていることがあります。それは、猫の額ほどの小さな庭で、家庭菜園をしていることです。



今は夏野菜の時期できゅうり、なす、ピーマン、いんげん、ミニトマト、植木の間をすきまをぬって、枝豆の種をまいてみました。何故だか毎年青じそが自然と芽を出します。素人のすることですから、お店で売っている物のように形がきれいな物ばかりはできません。ですが、子供たちもそれぞれ家を出て、夫婦2人暮らしの私たちの食卓に毎日楽しく色どりを添えてくれます。

今朝はなすが3つ、ピーマンが1つ、きゅうりが2本、ミニトマト黄色が2つ、なかなかの収穫です。よくをいえばミニトマトが毎日5～6つ取ればよいのですが(笑)朝食の時にサラダをいただきました。朝から夫婦の会話もはずみます。夕食にはなすとピーマンで麻婆茄子にしようかと考えています。

ちょっとしたことが、うれしくて楽しく感じるこの頃です。



## 『令和』初めての登山は「小野子山」

〈全国パーキンソン病友の会群馬県支部 高橋由雄〉

私は山登りが趣味でしたが、5年前足がもつれて転倒することが度々あり、病院に行くと『パーキンソン病』と診断されました。20年ほど前から『ベータジェット病』も罹患しており、現在は2つの難病の定期的な診察と薬物治療、リハビリをすることで安定した状況にあります。そして、支部役員、また地区会の世話人として前向きに活動しています。

5月3日（祝・金）、妻と2人で早春の『小野子山』（高山村1,028m）に登りました。藤岡の自宅を午前7時に出発、天気は快晴です。9時過ぎには小野子山の登山口に到着、付近には2台の車が駐車していました。

身支度をして登山道に入り、ウグイスの声に耳を傾け、足元に咲くかわいいスミレを見ながら緩やかな坂道を進むと、杉林の急登となり

ロープを頼りに登りました。今日一番の難所です。杉林を過ぎると明るい尾根道になり、しばらくして展望の良い場所になりました。遠く残雪の谷川連峰が太陽の光に輝いて見えました。さらに進むと天然記念物ゴヨウツツジの案内板があり行ってみました。蕾はまだ固く、花が咲くのはまだまだ先のようです。山頂への道を進むと、カラ松の尾根道となりました。以前は北方向が開けて爽快な山道でしたが、今はカラ松が伸びて残念ながら展望がなくなっていました。そのまま進んで明るく広い山頂に着きました。2人で記念写真を撮り、風の無い所を探して昼食をとりました。山で食べるオニギリのなんとも美味しいこと。

午後2時過ぎに登山口に戻ると7台の車があり、駐車場は賑やかでした。山に登れるようになり本当にうれしいことです。皆さんのお陰です。有難うございます。

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**

アステラス製薬株式会社

[www.astellas.com/jp/](http://www.astellas.com/jp/)

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ヴェルドゥーラ祖師谷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(会費に含む)

# こねこのなるきⅡ No.14

理不尽な日常



## 今後の行事予定

- ピアサポート研修会**  
 と き：8月25日(日) 午後1時30分～3時30分  
 ところ：県社会福祉総合センター
- 活動促進セミナー**  
 と き：9月7日(土) 午後1時30分～3時30分  
 ところ：県社会福祉総合センター
- 第6回療養医療相談会**  
 と き：9月29日(日) 午後1時～3時  
 ところ：太田市福祉会館
- JPA全国いっせい街頭署名行動**  
 と き：10月5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安中**  
 と き：10月20日(日) 午後1時～3時  
 ところ：安中市文化センター
- 第7回療養医療相談会**  
 と き：11月24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太田**  
 と き：12月1日(日) 午後1時～3時  
 ところ：太田市福祉会館
- 加盟団体との研修日帰りバス旅行**  
 と き：12月3日(火)  
 ところ：埼玉県さいたま市方面(予定)

機関紙編集委員の



私の従妹の持論は「自分は夜に生まれたから、夜型なのは仕方ない。朝が苦手なのは当然のこと」。

私も従妹と同様に夜型で、朝早起床は子供のころから苦手だった。起床できても動きが鈍い。頭も回らない。ゆっくりじっくり考えて何かをまとめたりするときは決まって夜になる。朝は頭がぼんやりとするばかりで、ちっとも考えがまとまらないし進まない。実際これを書いているのも深夜だった。従妹が生まれたのは本当に日付が変わるころの夜。私は夕刻の生まれなので、私が朝に弱い理由と従妹の持論との整合性は何とも言えない。怪しい。

そして私の身勝手な持論は「私は夏の暑い日に生まれた。だから夏の暑さには耐えられるけれど、手足がかじかむような真冬の寒さは勘弁。昔と比べれば有り得ない昨今の夏の暑さをもつてしても冬が苦手なのは当然のこと」。同じようなことを感じている方、いらっしゃいますか？

〈小野〉