

SSK

群なんねん

群難連機関紙

新刊77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/>

今年もよびかけ 501筆！



JPA(一社)日本難病・疾病団体協議会 全国いっせい街頭署名行動

秋晴れのもとイオンモール高崎で、10月5日(土)に街頭署名行動、出前「難病よろず相談室」を実施しました。

群馬県医療ソーシャルワーカー協会4人、連合群馬6人、学生ボランティア3人、群難連役員・理事他20人総勢35人の参加で行いました。午後1時から約2時間の署名行動で、501筆をいただきました。多くの方のご協力に感謝申し上げます、これからの総合的対策の実現にむけた力とさせていただきます。

街頭署名行動に参加して

高崎総合医療センター
地域医療支援・連携センター
ソーシャルワーカー 村井雅子さん

10月5日土曜日、全国いっせい街頭署名行動へ群馬県医療ソーシャルワーカー協会から4名が参加いたしました。会場となったイオンモール高崎は、休日ということもあり親子連れなど多くのお客さんで賑わっていました。署名行動を始める前は、貴重な休日の時間を過ごす皆さんが足を止めていただけるか心配でしたが、赤ちゃんを片手に抱きながら署名いただく方や、「目がよく見えないのよ」と言いながら一文字ずつしっかりと記載するご婦人、制服を着た高校生たちが並んで書く姿なども見られ、皆さんの関心の高さがうかがえました。「何の署名なの?」とのご質問に「難病患者さんの支援を目的とした国会請願署名です」とお返事したところ、『うんうん』と頷き署名し始める方もいらっしゃいました。

私たちが参加したのは2時間という短い時間でしたが、この小さな行動が積み重なり大きな力になることを信じてやみません。群馬県医療ソーシャルワーカー協会は毎年この署名行動へ参加しています。今後も引き続き各団体と協力しながら、難病の方の支援に力を入れていきたいと考えております。



小さなことから

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

私は、イオンモール高崎にて行われた「国会請願署名活動」に、学生ボランティアとして参加させていただきました。

今日の日本の社会は、消費税率の引き上げや台風15号及び19号の猛威による甚大な被害がク



ローズアップされております。そんな中、「難病」に苦しむ方々の声は、見えない圧力により抑えられているのではないかと感じます。苦しむ方々の声は、しっかりと国に届け続けるべきだと、私は考えます。だからこそ、この活動には貴重な価値があるのではないのでしょうか。

今回は、イオンモール高崎という多くの方々が集まる場所にて行われました。高崎はもちろんのこと、前橋、富岡、藤岡、太田、桐生など、群馬県の各地から来られた方々に、署名のご協力をいただきました。更には、埼玉県、新潟県、長野県など、近隣の県の方々にもご協力いただきました。その中には、ご家族内に難病をお持ちの方もいらっしゃいました。その方は、「苦しんでいるこの声をしっかりと届けて欲しい。」と、おっしゃっていました。このような声を、しっかりと届けなければならないと、改めて思いました。

今日でも、未だに届いていない声は、少なくありません。何事も小さなことから始まります。そして、今後大きなことになれるように、周



困りに働きかけることが大切だと感じます。そして、「難病」に苦しむ方々が、少しでも生き生きと暮らせる社会をつくるため、私も引き続き活動に参加していこうと思います。

街頭署名行動に参加して

リウマチ友の会 渡辺澄恵

今回初めて、街頭署名行動に参加しました。10月なのに真夏日になった日、多くの方が素通りする中で、足を止め署名用紙に歩み寄りの方がいらっしやるとホッとします。小さなお子さんを連れた若いお父さん、お母さんが署名して下さることが多く、嬉しく思いました。



また、私たち患者自身だけでなく、多くのボランティアの方が署名行動に参加して下さったのも、とても心強く感じました。私たち少人数で行っていたらたちまちめげてしまったと思います。「難病患者のための国会請願署名にご協力ください。」と、声をあげ続けて下さった学生さんたちには、頭が下がります。

行きかう人々に訴えて集めた貴重な署名。この一筆一筆が大きな力になり、国会に届くようにと願います。



ピアサポート研修会

ピアサポート研修に参加して

リウマチ友の会 湯澤和江

8月25日(日)県社会福祉総合センターにて高崎健康福祉大学保健医療学部看護学科の倉林しのぶ先生を講師に「患者の立場から考えるインフォームド・コンセント～自己決定支援のために～」をテーマにピアサポート研修会が開催されました。

最初にインフォームド・コンセントとは、「医療者が患者にわかりやすい言葉で知りたい情報を十分に提供し、患者自身はその内容を理解し納得した上で



倉林先生（右奥）

の患者自身の意思による選択と同意」であることを教えていただきました。私たち患者のなかには形式的な説明でよくわからない治療や本当は受けたくない検査の同意書に署名した経験がある方は少なくないと思います。大勢の患者を抱える医療現場で時間的な制約もあると思いますが、自分の命に関わる決定ですから、必要な情報をよく説明してもらった上で自分の希望を伝える努力は患者側にも必要だと感じました。

次に患者が人道的な末期医療を受ける権利について学びました。事故や重症疾患によって判断能力が失われた時、どのような医療を希望、または拒否するのか？自分だったら？家族だったら？とても重いテーマですが先生が提示してくれたアンケートや資料から延命治療には様々な種類があり、延命治療を望む人、望まない人の価値観は多様で終末期医療もまた人それぞれの意思決定が大切だということが解りました。そして、意思決定のためには色々な価値があることを知り、自分にとっての優先順位(生きている時間なのか、活動の自由度なのか等)を日ごろから考えて家族と話し合ったり、事前に文書として残しておくことも大事だと思いました。

診察室で自分のことを自分ひとりで決めるの

は難しいことです。そんな時には医療者とコミュニケーションを取りながら一緒に決定する「協働決定」という方法があることも学び、よりよい意思決定のために私たちはどんな支援が受けられるのか、まずは患者自身が声を上げることが重要だと感じた研修会になりました。今後の療養生活、ピアサポートの場面で役立てていきたいと思えます。

アンケートから

■治療内容や薬のことなど納得しながら病気と向き合うことが大切と思った。自分の命の終わるときのことを今のうちから家族に話しておくことが大事■とても重要で大切な内容。一方でとても難しい問題だと思う。自分の人生の終わりを考えるきっかけとなり、主人と共に人生会議をしたい■インフォームド・コンセント（以下IC）を中心とした話は自分なりの理解をしたつもりだが難しかった■ICに対する認識があいまいだった。医療者に聞くと嫌な顔をされるのではと思い聞けないこともある。延命は自分と家族の考え、価値観の相違があり話し合いは必要。文書で残すことも必要■自分が納得し選択することの大切さ、家族との話し合いの必要性がよく分かった。医療従事者にもこの勉強をしてほしい■終末期医療について考えさせられた■同意書は今まであまりに粗末にサインをしていた■ICの正しい意味を初めて理解した。医療現場では患者の立場が弱く、自分の気持ちを言いにくい。具体的にどんな言葉で医師に伝えたらよいのか知りたい■延命治療について、自分・99歳の自分・家族、それぞれの価値観の違いに気づかされた■今後治療を受けるにあたり役立つ話だった。情報を的確に伝え、より良い治療が受けられるようにしたい■同意書は責任を伴うことが理解できた■死は100%だということは心に残った■身近な問題として大変意義深かった。父を亡くした際に病院側との間で考えさせられた為、母は延命しない旨の文章を作った■自分の立場で考え良い情報が得られ、同意書の大切さも学んだ■病歴が長く同意書には何回かサインしたが何となくサインしたことが多かったように思う。終末期等を考える時期に来ている。家族で話し自分なりの最後をお願いしたいし、家族の意思も聞いておきたい。

活動促進セミナー開催

群難連“活動促進セミナー”に参加して

群馬県腎臓病患者連絡協議会

大久保宗平

9月7日(土)、「群難連のあゆみ」と「ジェネリック薬品について」をテーマとした活動促進セミナーに参加する機会を得ました。

「群難連のあゆみ（講師：水沼会長）」では、群難連が結



成される前の状況（生活保護の基準が低いこと。薬害や公害の患者団体や難病の全国組織結成）の上になって昭和49年に6団体で群難連が結成されたとのこと。疾病の異なる患者同士が理解し合い一緒に活動を展開することの難しさや活動資金も厳しい中、果敢に努力をされた役員の方々にあらためて敬意を表します。

この後、県や共同募金の助成金を受けられるようになり、これも活動の成果であり、安定的な活動につながったものと思えます。

これからも患者同士の結束を重視し、相談活動をはじめ上部団体とも連携し患者のニーズに responding いただけるものと期待しています。

「ジェネリック医薬品について（講師：県薬務課の飯島氏）」について、お話を伺う前は何の根拠もなく粗悪なものではないか、慢性疾患の者には仕方がないかという認識でした。



飯島先生

しかし、説明ではジェネリック医薬品でも新薬でも有効性や安全性は新薬と同等とのことでした。但し、添加剤は異なるそうです。新薬より飲みやすいように工夫されているものもあるとのことでした。

新薬は研究開発費が膨大にかかりますが、ジェネリック医薬品は低価格になります。

医療の高度化に伴い医療費は増加している今日、国民皆保険制度を維持していくためにもジェネリック医薬品の使用は不可欠とのことでした。将来を考えれば避けて通れないと考えますが、個々の疾病や疾患については主治医の指導に基づく必要であるものと思いました。

セミナー参加者からの声

■品質・効能・安全性が先発品と同等とのこと
で安心。ジェネリック医薬品（generic drug
以下GE）はかなり頂いている■保険制度を維
持するために家族はもちろん知人にも声掛けし
なくては■GEと聞くとあまりイメージが良く
ないが、セミナーを聞き安心して服用できそう■
GEへの移行は少し心配だったが服用中の薬で
GEがあれば変更も良い。自身の医療費軽減だ
けでなく次世代への負担軽減が大切な取り組み
であるとわかった■群難連の歴史は各年毎にま
とめられ大変わかりやすかった。GEは希望し
ていない■とても良い勉強になった■GEを安
心し使うことが確認できた。薬価決定の仕組み
を知り自分の薬が高い理由がわかった■群難連
の歴史がよくわかった。GEの効果が心配だっ
たが安心して使える■GEを服用し効果がない
ことがあったのでイメージが悪かったが、今回
のセミナーを受け好印象を受けた（一部編集抜
粋）

渋川市・藤岡市・ 富岡市長との懇談会

難病見舞金は生活の糧になっていた

8月27日(火)渋川・富岡・藤岡3市の市長と懇談会を実施する為、水沼会長・福田副会長・町田事務局次長の3人で訪問してきました。

渋川市では、市長が公用で出席出来ない為、

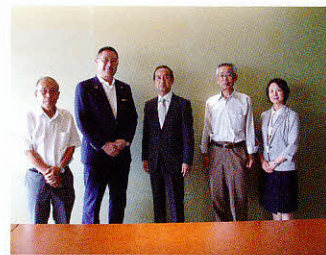
福祉部地域包括ケア課副部長兼課長齋藤氏と障害福祉係課長補佐関口氏の2人で対応して頂きました。



渋川市

富岡市では、榎本市長、健康福祉部長永井氏、同福祉課長茂木氏に、藤岡市は、新井市長、健康福祉部長鈴木氏が対応して頂きました。

3市とも、初めに懇談会の時間を作って頂いた御礼を申し上げたあと、福田副会長より群難



富岡市

連の組織体制及び活動内容の説明申し上げ懇談に入りました。水沼会長から難病患者に対する見舞金制度の廃止の背景及び現在の状況について、難病患者の数が増え

ると言っていた当時の話と現在の特定医療受給者数保健所別内訳一覧表を基に人数が増えていない事の説明をし、難病患者の生活を維持する為の、通院・薬にお金がかかり、この見舞金が難病患者にとって生活の糧になっていた事を訴えました。

町田事務局次長からは、前橋市の難病見舞金の復活は出来ていないが、特定医療費支給認定更新申請費用助成制度が出来た経緯の話を前橋市のご案内を提示しながら説明をいたしました。

渋川市は、内容について理解いただき市長にもお伝え頂くということでした。

富岡市は榎本市長に直接お話をすることが出来ました。

藤岡市は水沼会長も藤岡市の住人でもあり、2日前にあった花火大会の話でも盛り上がり、最後に新井市長からは、見舞金についても、支給認定更新申請費用について良く検討すると返事を頂きました。



藤岡市

自民党政調懇談会

令和はじめての自民党政調懇談会が、10月17日厚生文化常任委員会の今泉副委員長の司会で開会しました。

大和勲委員長のあいさつに始まり、各委員の自己紹介があり岩上憲司議員・松本基志議員・久保田順一郎議員・亀山貴史議員のあいさつがありました。

次に群馬県難病団体連絡協議会水沼会長のあいさつと各患者会の自己紹介があり群馬県難病団体連絡協議会（水沼会長）・群馬県腎臓病患者連絡協議会（清水会長）・日本リウマチ友の会群馬県支部（角田支部長）・群馬肝臓友の会（桜井永子さん）・全国膠原病友の会群馬県支部（大澤支部長）の順で2020年度当初予算に対する重点要望について説明が行われました。

その後、各委員から患者会の重点要望につ



て質問がありました。岩上議員からは、県内の公共施設入場無料化・割引について、保健予防課の職員に確認して欲しいと質問がありました。又、難病見舞金についても、もう一度市町村にお願いをして欲しいと県職員に話しをして頂きました。

松本議員からは、難病患者の雇用について、障害者雇用率制度の対象に難病患者が入っていないことについては、職員に状況確認を聞いていただき、国への働きかけを6月にお願いしている話も出ました。

また、久保田議員からは、リウマチ治療薬の自己負担額について質問があり、角田支部長からは、3割負担額で8万円くらいの負担額があり若い人たちには負担が大きいので自己負担額軽減を国へ働きかけして頂けるように訴えていました。

今泉副委員長からは、肝炎検査について、質問があり、桜井さんからは肝炎検査を受ける方が1%くらいしかいないことを説明していました。



今回は、加盟患者団体4団体、令和2年度当初予算に対する重点要望が出ていませんでした。来年度は、他の患者団体からも重点要望が出るようにして欲しいと思いました。

県薬剤師会と懇談会

10月24日、群馬県薬剤師会館において2019年度支援団体との懇談会を行いました。薬剤師会からは武智洋一郎会長はじめ、



田尻耕太郎副会長、山賀章事務理事、鈴木光之事務局長がご多忙のなか出席いただき、群難連からは水沼会長、角田副会長、松田財務委員長長の3人が出席しました。

懇談会は、武智会長より「かかりつけ薬局の役割、難病の方の緊急体制、調剤薬局の営業体制など、管理上複雑になっている上限額などしっかり重視していきたい」とあいさつをいただきました。水沼会長からは貴重な時間を割いていただいたこと、請願署名協力へのお礼を述べ「群難連は県内の8団体に支援を受けており、今年度は薬剤師会との懇談なかで、改めて群難連の現状をお話させてもらい、また薬剤師会からも現状を聞かせていただきながら意見交換をしていきたい」とあいさつ。松田財務委員長より群難連の概要説明を行い意見交換に移りました。群難連からは会員の減少・人材不足や役員の不足など群難連として課題があることを説明。武智会長からは「現在1,280人の会員がいて沼田から館林まで県内12支部で様々な努力をしている。またホーム薬局が810あるが少しずつ増えている」とも話されました。出席者からは薬価の問題や薬剤師と患者が処方薬について気軽に話せる関係は必要など、多岐にわたり意見交換が行われました。水沼会長から今年は群難連の研修会で、県保健福祉部薬務課よりジェネリック医薬品について詳しく話を聞く機会があり大変勉強になったことを伝えると、武智会長からは、薬剤師会でも研修会等に協力をさせていただくので患者会へ伝えてほしいとの心強い支援の話がありました。水沼会長は是非協力を

お願いしたいと話を結び、薬剤師会との有意義な懇談会を終えました。

出前「難病よろず相談室」 in みなかみ 難病サロン同時開催

7月21日(日)午後、みなかみ町カルチャーセンターで群難連主催の「難病よろず相談室」が開催されました。他の患者会の相談員とともに、パーキンソン病友の会からは3人の会員が相談員として参加しました。当日は長引いた“梅雨の真っ最中”だというのに、お昼からは有難くも晴れてくれました。

私たちがお話をしたのは、3組6人のパーキンソン病患者さんご家族でした。一組目は病歴25年になるご夫妻、今でもまだなかなか病気を受け入れられないという奥様ですが、主治医の先生には恵まれているので前向きに生きていけると。2組目もご夫婦、奥様は背中を伸ばしているのが辛そうでしたが、会話を始めるとにっこりした笑顔で話してくれました。3組目の方は、やさしくてしっかり者の娘さんに付き添われてきたお母さん。主治医の先生が急に病院から転出してガツカリとのこと。

最後に、3組の来場者と私たちの3人が一つのテーブルで車座になって自由にお話をしてみました。この地域では神経内科の病院や診療日が限られていること、前橋まで通院していること、もう自分では車を運転できないので移動が大変なことなど、難病ゆえの大変さのほかに、“地域”ならではの患者・家族の悩みもお伺いすることとなりました。〈井上〉



出前「難病よろず相談室」 in 安中 難病サロン同時開催

10月20日(日)午後1時～安中市文化センターにて行われました。2人の来訪者と電話での相談者1人の方が利用されました。

また、安中保健福祉事務所の白井久美子氏に参加していただき『難病サロン』を開催することができました。ピアの大切さや災害の時どうしたらよいのかなどいろいろな話をすることができました。



白井氏



難病サロンの様子

療養医療相談会 東毛で初

9月29日(日)午後1時～3時、太田市福祉会館 大会議室において開催しました。ご協力頂いた先生は

- 神経内科（パーキンソン病、重症筋無力症など）…

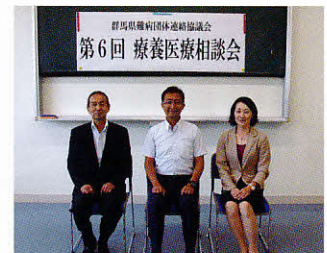
太田記念病院 脳神経内科 門前達哉先生

- 医療費、自宅療養、今後の生活など、心配ごと相談…

群馬県医療ソーシャルワーカー協会 粒木直美先生

当初、各診療科の先生3人を予定していましたが、1人の先生が急病のため2人の先生での対応となりました。予約されていた方には、ご迷惑をおかけした事をお詫び致します。

当日は、各疾患の患者とご家族、延べ9人の方が病気については勿論、これからの事や気になる事を個別に相談されました。また患者同士話す機会にもなり、療養生活を前向きに頑張ることができるとの言葉もいただきました。



水沼会長・門前先生・粒木先生



各会行事報告

自助具展・写真パネル展開催

《(公社)日本リウマチ友の会群馬支部》

9月1日(日)伊勢崎福島病院リハビリ室にて「リウマチ友の会自助具展」を病院と共働開催しました。

病院の公開講座に参加された患者とご家族、病院スタッフなどたくさんの方に来場いただきました。支部委員は、目的別に展示された自助具について実演しながら説明を行いました。自助具とは、自分で出来ることが増え快適な暮らしが送れるように工夫された道具です。実際に見て触って使ってもらうことで、自助具を知ってもらえる良い機会になったと思います。また、首振りヘッド爪切り、オープナーなどの販売も行いました。

自助具展と同じ会場で、写真パネル展も行い友の会の活動を写真で見てくださいました。



伝わるころ つながる命 ～あなたの意志で助かる命があります～ 『臓器移植普及キャンペーン』

《群馬県腎臓病患者連絡協議会》

10月は『臓器移植普及推進月間』として全国で様々なイベントが開催されました。

群馬県腎臓病患者連絡協議会では、9月から11月にかけて地域のイベント等に参加してキャンペーンを展開しました。

来場された方へは「臓器提供意思表示」の説明にあわせて、国会請願の署名のご協力もお願いしました。

さらに、(公財)健康づくり財団の臓器移植推



進室が大型商業施設3カ所の店頭で開催する「臓器移植普及啓発街頭キャンペーン」にも参加し、チラシ等の配布を行いました。

笑顔あふれるバス旅行

《パーキンソン病友の会 星野良子》

11月6日快晴のもと、パーキンソン病友の会のバス旅行を行いました。

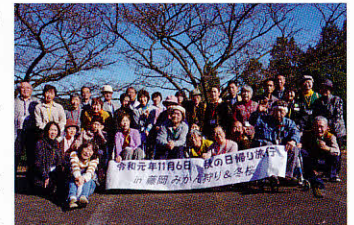
最初の目的地は藤岡市の木村観光ミカン園。傾斜の

ある道で枝をかき分けながらミカン畑の中に入り、ビニール袋一杯に詰めました。大きさも色も甘さも様々ですが各自おいしそうなるものを狙って摘みました。青空のもと食べるミカンは格別です。

次の目的地は桜山公園。温暖化で季節の移りがゆっくりのため、あいにく目的の冬桜は、ぼつり、ぼつりとしか咲いていませんでした。少し残念。

当日の朝、出発15分前に体の動きが悪いから欠席すると、会員から連絡がありました。とても残念に思っているとその5分後に、急に体が動くようになったから、今から行きますとの電話が入り、集合時間に何とか間に合いました。また、今日は1日中車椅子を使わずに過ごせたと喜んでいた会員もいます。

パーキンソン病を患って長い人は、薬がなかなか効かず歩けなかったり、急に動くようになったことをみんな経験しています。ハプニングはお互い様の仲間同士ですので理解しあい楽しい旅行となりました。



会員の声

ひとりごと

《群馬肝臓友の会 桜井永子》

40年50年くらい前では当たり前だったこと。女は嫁に行くと夫の家族との生活が中心となり妻の実家に行くには年2回くらい帰り両親に公のお土産をわたし、その後そっとお小遣いをあ

2019年5月19日(日)「難病の日」記念のつどい体験発表

『ALS～重度障害の体と、生きるわたし』

ALS協会群馬県支部長 板橋敦子

わたしは、ALSという神経難病に患い、2016年に告知後、徐々に、体が動かなくなり、2019年11月現在では、ほぼ寝たがり、人工呼吸器と、胃ろうを、使い、在宅で療養しています。家族は、夫と、二人、もちろんわたしは全てに、介助や、吸引などの、医療的ケアが必要です。24時間の、介護に夫はほとんど、かかわっていません。重度訪問介護という制度を使い、訪問看護などと組み合わせ、ヘルパーさんと、暮らしています。他人介護～わたしと、家族の笑顔は、3年かけて、作り上げました。誰も、私の、介護のために、夫や、息子たちが、犠牲にならずにすむように。夫は、わたしの、病気をきっかけに、介護事業所を立ち上げ、介護タクシーなどにも、手広く多忙な、日々を送っています。その生き生きと、働く姿にわたしは、勇気をもらい、笑顔も増えました。そして、今度は、私が、生きがいを見つける番です。ALS協会群馬支部長として、同じ病の方やご家族の、サポートは、一番のライフワークとしていきます。重度障害者として、おしゃれをして、QOLをさげず、楽しむことを、探す、私の、チャレンジは、まだはじまったばかりです。この文章も、PCを視線で操作して、入力したものです。

げたものです。

現在は結婚すると妻の実家の近くに住み妻の家族との生活が中心となる。男の子しかいない家庭では全員ではないが相当多い。夫の家の隣に家を建てても妻の家庭は訪問が多いが夫の母は玄関にて用事を済ますわけです。

これが悪い訳ではなく時代が変わったということなのだと思います。嫁と姑問題が聞かれた時と違い上手く進化したのでしょうか。

男の子の親も慣れてきており、あまり気にせずそれなりに自分の生活をたて時間を有意義につかいます。孫とのかかわりは少なくなります。が今までもどちらかの家族が同じことであったと思います。私も男の子2人の親ですが同じような状況にて生活しておりますが現状に合わせて自分の時間を地域や仲間との関わりに使い、動けるうちは楽しみながら参加をしそれが出来ることを感謝と幸せに思います。

私の健康法

〈リウマチ友の会 古野浩子〉

平成15年、突然差し込むような関節の痛みに襲われ、関節リウマチと診断されました。当時は、家事や仕事が思うようにできなくなり、涙したこともありました。

でも、治療のお陰で関節の痛みも和らぎ、病気を受け入れられるようになってから、考え方が前向きになりました。

適度な運動をしながら、可動範囲を保ちたいと思うようになり、朝のテレビ体操と週1回の水中ウォーキング、ピアノのレッスンを続けております。

テレビ体操は、体調に合わせて椅子に座ってもできるので、どなたにもお勧めの体操です。

水中ウォーキングは、浮力があるので膝に負担をかけずに歩くことができ、水圧で血流も良くなるので、とても気に入っております。

また、ピアノは両手を使うことにより、指の運動や脳トレにもなります。

これらの運動を続けながら、これからも趣味の温泉旅行を楽しみたいと思っております。

短歌

〈前橋市難病友の会 細谷房子〉

秋深しコスモス畑にトンボ飛び

秋の気配に心淋しも

ぬるま湯に肩までひたりゆつくりと

蛙の鳴き声しばし聞きおり

寄付御礼

スズラン労働組合より、本年も「愛の募金活動」ご寄付の決定を受け10月21日(月)スズラン労働組合第38回本部定期大会へ群難連を代表して、福田副会長が出席しました。日頃のご支援・国会請願署名活動へのご協力に感謝をお伝えしました。



萩原本部委員長（右）より

イオン幸せの黄色いレシート キャンペーン贈呈式

2019年度上半期「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」贈呈式が11月5日(火)午前11時～イオンモール高崎にて開催されました。

毎月11日のイオンデーに実施の「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」で群難連のレシートBOXに投函していただいたレシートの合計金額の1%に相当するギフトカードが贈呈されます。

今回は、2019年3月～8月に投函されたレシートの1%に相当する27,100円のギフトカードが贈呈されました。

贈呈されたギフトカードは、プリンターインク、コピー用紙等事務用品の購入に活用させていただく予定です。



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

【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。

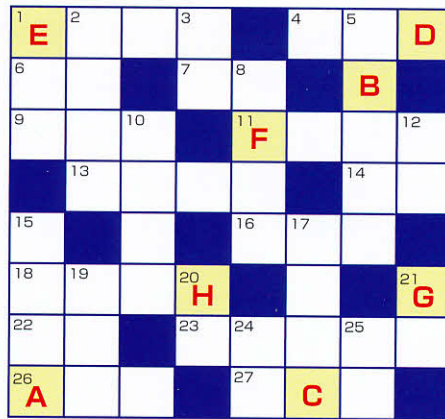
 **astellas**

アステラス製薬株式会社

www.astellas.com/jp/

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を順につなぎ8文字の言葉を完成させてください。



タテのカギ

- 年末には大掃除！パタパタしてホコリを落とします
- 熊は胸元の三日月形の模様が特徴
- ソプラノ。ソプラノとアルトの間
- 彫刻家ロダンの作品「——人」
- 人間もパソコンも——の感染には注意が必要です
- 料理は——で。高血圧に気を付けましょう
- 簡単に言うと縦線が経度。横線が——
- チャーハンのことです
- 立方体のこと。昭和には「ルービック・——」がはやりましたね
- 「——あわせる〇〇万」上毛かるたの読み札で世代がわかります
- 鐘。——橋
- 漬物をつける大きな容器
- 一休さんととんち問題「この——渡るべからず」
- 「元の——に収まる」

ヨコのカギ

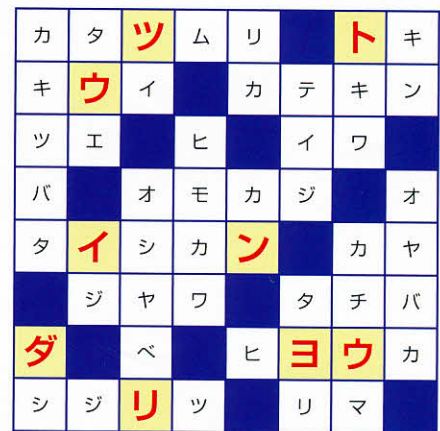
- これを見ると縁起がよいとか…「一富士二鷹三茄子」
- 冬場の定番。コタツに——。果物です
- 「荒城の月」の作曲家は——廉太郎です
- 動物園の人気者。鼻が長い動物は？
- 「yesterday」日本語でどうぞ！
- 生きるに値するもの。生きていくはりあいや喜び
- 趣味に没頭すると時のたつのも——。
- 現在の皇居に「——城」がありました
- 手腕。技量。訓練によって得られる特殊な技能や技術。「——アップ」
- 「大安——」。めでたい日のこと
- ニズム。機械装置
- 本番前には欠かせません
- 「——の矢が立つ」。ふつう、鷹の羽を使うらしい
- 忠犬八子公の像がある駅

〔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ください。◆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＝2020年3月4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

75号の答え：「一刀両断」



今回も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。機関紙の感想やご意見などいただけると嬉しいです！



（大澤 記）

の簡素化等を要望した。

10月21日難病・小児慢性の5年見直しに向けた、第3回研究・医療ワーキンググループが開催されJPAから森代表が出席▼森代表は医療費助成の対象とならない患者のデータ登録について「軽症の方でも治療をやめれば重症化してしまう可能性もある。継続して治療が必要な患者は医療費助成の対象となるよう難病対策として支援が必要。また、重症化した際の医療費助成のさかのぼりにについても検討してほしい」と要望▼軽症者登録証について「現在の不認定通知で福祉サービス等を利用できるが疾病名の記載が小さくて分かりづらい。利用できるという証明がある」と良い」と述べた。（JPA事務局ニュースNo.251より一部要約）▼

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ヴェルトラ祖師谷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.15

こわい こわい



ヘルプマーク・ヘルプカードの交付（無料）

群馬県内でも2019年8月20日より、難病患者や内部障害者のある人が、援助や配慮を必要としていることを周囲に知らせ援助を得やすくするヘルプマーク、ヘルプカードの交付が開始されました。



【ヘルプマーク】 バッグなどに取り付け、周囲の人に援助・配慮を必要としていることを知らせます。

【ヘルプカード】 医療情報や必要とする配慮の内容などを記載して携帯することができます。災害時や緊急時には特に役立ちます。

交付は
市役所、町村役場・
県障害政策課・各
保健福祉事務所・
県社会福祉協議会
等。窓口で確認票
を記入し提出。（ヘル
プカードは県の
ホームページから
もダウンロードす
ることができます）

問い合わせ：県健康福祉部障害政策課
電話027-226-2634
FAX027-224-4776

機関紙編集委員の



卓球バレーは筋ジストロフィー症児のために考えられたもので、ネットをはさんで1チーム6人ずつが椅子に座って球を転がし、相手コートに3打以内で返すというゲームです。見た目は卓球ですがルールはバレーボールがもたくなっていきます。ラケットの代わりに板を使うのも特徴です。卓球バレーを初めて知ったとき考案者は何と頭の柔らかい人だろうと思いました。重い障害のある人だけではなく、子供や高齢者も一緒にできます。練習をしなくてもみんな力で力を合わせれば、いつでもその場でゲームを楽しめます。能力に合わせてルールは変えればいい。楽しむことが一番の目標。これだ!! パーキンソン病友の会でやってみよう!! 笑顔になることが何よりの良薬と思う。〈星野〉