

SSK
群なんねん

群難連機関紙

新刊78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/>

佐野ラーメンの昼食と

和菓子の工場見学！

～群難連加盟団体研修会・患者交流会～



あわしま堂にて



DVDで工場説明



温かいラーメンとおいしい和菓子を堪能

お天気にも恵まれ、12月3日(火)群馬県の福祉バスに乗り、総勢20人で出かけました。バスの中では、マイクをまわしながら1人ずつ自己紹介しました。

周りの方と話が弾みあつという間にあわしま堂に到着です。あわしま堂の紹介DVDを見てからの工場見学では、美味しそうな和菓子がベルトコンベヤーの上を流れていく様子は見応えがありました。また、無料の和菓子の試食がたくさんあり、あまりのおいしさにあれこれと皆さんのお土産の袋が大きくなりました。

道の駅「どまんなか たぬま」で、中華料理の昼食です。佐野ラーメン、チャーハン、点心と盛りだくさんでした。

次に大麦工房コアでお買い物をして、無料のお土産も頂きました。

全員が笑顔で研修会・患者交流会を終えることができました。

今回、参加されなかった皆さんもぜひ、来年は、参加してみたいはかがですか。新しい出会いや発見があるかもしれませんよ。



大麦工房コア



リフト使用でらくらく乗車!

JPA(一社)日本難病・疾病団体協議会 第28回幹事会(報告)

12月1日(日)JPA第28回幹事会が、新宿文化クイントビルで開催され25団体(委任状を含め43人)が出席しました。

川原副代表の挨拶で始まり、議長を選任し5月の総会以降のJPAの活動経過報告と次の内容等の討議を行いました。

組織については副代表を4人体制で行う。理事の役割分担を決め活動を行ってきた。財政については会社関係への寄付や広告の依頼訪問を行っていく。

難病対策については2020年1月に難病法が5年目を迎えた、ワーキンググループを設置し見直しについて討議を重ねていく。今後5年ごとに見直しをするということではない。地域活動ブロックの活動強化を支援していく。

また災害について近年大きな災害が発生している、災害時の難病患者の避難所と一般の方の避難所についての問題。就労支援、新たな医療の取り組み、広報活動などについて報告がありました。

難病の日記念イベントについては本年行くと報告があり、難病治療や療養生活への関心を高め、患者のためにより良い法律となるよう「難病の日」の一層の普及啓発活動を各地域難病連でもお願いしたいとの話がありました。

翌2日、これらの討議をふまえ厚生労働省へは難病法について、文部科学省には難病や慢性疾患のある病児への教育について、内閣府防災担当へは難病患者等への災害対策についてを要望しました。

JPA「関東甲越ブロック交流会」 in 茨城



茨城難病連 原会長

「関東甲越ブロック交流会 in 茨城」がJPA辻邦夫常任理事を来賓に迎え11月23日(土)、24日(日)の2日間ひたちなか市ホテルニュー白亜紀で開催されました。開催県の茨城より18人、その他難病連から栃木3人、山梨3人、群馬2人の計26人が出席しました。

茨城難病連の原貴美子会長のあいさつ、来賓の辻邦夫JPA常任理事のあいさつの後、各県難病連代表の自己紹介がありました。

その後「JPA地域ブロック活動の推進」と題した辻常任理事の講演が行われ、茨城、栃木、埼玉、神奈川、大阪の各難病連の状況が報告されました。加盟団体数や会員数、財政規模や会の特徴、活動内容、課題など。今後各難病連への期待とし、「やるべき基本活動をより良い形で」●難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患への対策●行政や医療との連携及び協



JPA 辻常任理事

力、提案●ピアサポートやピアカウンセリング●HP等を活用した啓発活動、交流活動の推進●障害者施策等の更なる充実があげられました。

講演後は各難病連の活動発表が行われ、群難連の役員体制、加盟団体、支援団体等を水沼会長がパワーポイントを使用し説明しました。栃木県は平沢会長が会の概要、各加盟団体間の連絡調整、医療相談会の委託事業、行政との連携などの説明がありました。山梨県は難病センターだよりと広報紙をもとに説明し、茨城県からは「ひたちなか海浜鉄道」*の割引制度が、難病連の要望により実現した実績の報告がなされました。

※「ひたちなか海浜鉄道」では2018年7月8日より全国に先駆け難病患者を対象とした運賃割引制度が開始されました。同年10月からは福井県の「えちぜん鉄道」と「福井鉄道」でも同様の割引サービスが開始されています。

第7回 療養医療相談会



<診療科目と担当の先生>

- ◎脳神経内科
老年病研究所附属病院 岡本幸市先生
群馬大学附属病院 長嶋和明先生
- ◎腎臓・リウマチ・膠原病内科
井上病院 野島美久先生
- ◎整形外科
井上病院 米本由木夫先生
- ◎ソーシャルワーカー協会
老年病研究所附属病院 須永瑞紀先生

<当日参加された方のアンケートより>

- ・かかりつけ医以外の先生に相談できて良かった
- ・今後どのように療養したら良いか分かった
- ・事前に用意した質問に詳しく説明があった
- ・この先の治療について考え検討していきたい
- ・病気の他に薬のことも相談できて良かった
- ・今後の状態や気になっていることが相談できた
- ・療養中同じ病気の方と会うことが無く不安だったが難病サロンでお話が出来良かった

11月24日(日)午後1時より県社会福祉総合センターにおいて、今年度東毛地区に続き2回目の療養医療相談会を開催しました。

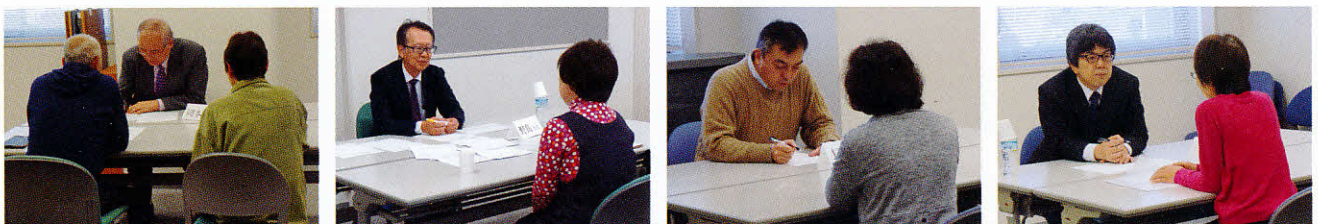
脳神経内科は前年度相談者が多数だったため今回は2人の先生にお願いしました。総勢18人の患者家族の方が来場され、やはりパーキンソン病患者さんの参加が多くみられました。内訳として腎臓・リウマチ・膠原病に4人、神経内科に8人、整形外科に3人、ソーシャルワーカーへの相談が3人ありました。

『かかりつけ医以外の先生に相談できて安心した』という声が多数ありました

インフォームドコンセントは保険の対象外なので高額な費用が掛かります。是非このような療養医療相談会に参加していただきたいです。

『今かかりつけ医制度を充実させているため紹介状を書いていただけないので困る。何か改善策はないのか?』という意見もありました。

控室では難病サロンとして群難連ピア相談員も交え患者さん同士情報交換されていました。



出前「難病よろず相談室」 in 太田

7月のみなかみ、 10月の安中に続き、太田で開催

12月1日(日)13時から15時、太田市福祉会館にて「難病よろず相談室」を行いました。パーキンソン病患者とご家族等3組、関節リウマチ患者2人、延べ7人の相談者がおみえになり、各団体の担当者が対応しました。

調子が悪くても何の病気かわからない、主治医に自分の病状を上手く伝えられない、出された薬の副作用が気になる、などなど患者としての悩みは尽きません。また、仕事や地域の活動なども、病気になり思うようにできなくなるかもしれません。家族や友人にも言えないこともあるかもしれません。そんな時、「難病よろず相談室」をぜひご利用ください。



国会請願署名 学園祭でも呼びかけました！

10月26日(土)、27日(日)は、高崎健康福祉大学の学園祭で11月9日(土)、11月10日(日)は、県立健康科学大学の学園祭にて国会請願署

名活動を行いました。多くの方々のご協力のもと、たくさんの署名をいただきました。



県社会福祉大会

46年間の功労を称え

2019年度の群馬県社会福祉大会が、11月22日(金) 昌賢学園まえばしホールにて「人がともに心を寄せ合い、だれもが役割と生きがいを持てる地域共生社会へ」をテーマに、第1部では、演題「医療的ケアがあっても安心して暮らし、学びたい」と題し講師は内多勝康さんを迎え、記念講演会が行われました。



本間 輝夫さん



え、記念講演会が行われました。

第2部の式典では、山本一太知事のあいさつではじまり、来賓の皆様から祝辞をいただき、各分野で功績のあった多くの方の表彰がおこなわれました。群難連からは、本間輝雄さんが、1974年8月に群馬県難病団体連絡協議会が設立された当初から、46年間ベテラン病友の会群馬県支部長として活動してきた功労を称え表彰されました。

公明党との意見交換会

公明党から群馬県本部代表の福重隆浩県議員をはじめ7人の議員の方々が出席し、11月27日(水)に県社会福祉総合センターにおいて意見交換会が行われました。群難連からは大澤事務局長以下3人の役員が出席しました。



群難連と各加盟団体からの要望の重点事項は以下の通り。

〈群馬県難病団体連絡協議会〉

1. 難病等患者の雇用推進について
2. 難病等の啓発活動の推進について
3. 難病患者の負担軽減制度について

(給付金制度について)

4. 県内公共施設入場料無料化・割引について 〈(公社)日本リウマチ友の会 群馬支部〉

1. 災害時における福祉避難所設置と情報提供などリウマチ患者への支援を講じてください
2. 地域格差の無い医療・介護・福祉等の情報提供を充実させてください
3. 高額なリウマチ治療薬を必要とする患者の自己負担軽減を国へ働きかけてください

〈全国膠原病友の会 群馬県支部〉

1. 指定難病受給者証の手続きの簡素化、更新手続きの延長、自己負担の軽減について
2. 各市町村障害福祉サービス窓口担当者の難病研修について
3. 公的施設への入場料免除について

〈群馬肝臓友の会〉

1. ウイルス検診の促進と啓発について
 2. 肝硬変・肝がん患者への医療費助成について
- 福重県議より、結党55周年を迎え福祉を重要課題として力を注ぎ小さな声を拾い上げていきたいとのあいさつがありました。水野県議からは災害時の対策として、関東段ボール協会と防災協定を締結し、段ボールベッドを優先的に備蓄できるよう進めてゆくとの情報提供がありました。

群難連からは、県が周知を進めているヘルプマークも実際にはまだ一般には浸透していない現実などを訴えました。30分という短い時間の中で思うように伝えきれないこともありましたが、有意義な時間を持つことができました。

各会行事報告

知らなかった！

「ポッキー」の名前の由来!!

《前橋市難病友の会》

前橋市難病友の会では、10月31日に埼玉県北本市にあるグリコピア・イースト工場見学の研修交流会を行いました。晴天にも恵まれ、会員・家族など15人が参加しました。

工場見学では、工場の概要をビデオで観てから3～6階のポッキーの製品が出来上がる工程

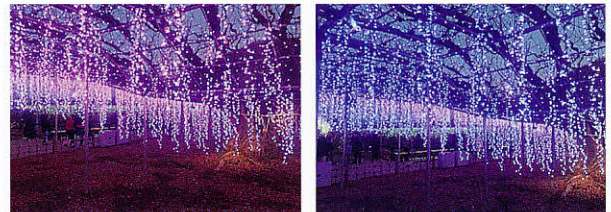


の説明を受けました。「ポッキー」の名前も最初は、チョコスティックをもじり、テクテク歩きながら食べるチョコスナックの意味から、「チョコテック」としていましたが、その後テストセールをする時に“ポッキン”の響きを持つ「ポッキーチョコレート」になったとのこと。工場では、人の手が触れることなく原料から製品化、袋詰め、箱詰めがされていました。見学後は、売店で大きな袋にいっぱいのお土産を買う人も大勢いました。

昼食は北本市にある「美織うどん」という店でトマトカレーを食べました。店の前には「B級グルメ日本一」のノボリが何本も立っており、味もなかなかで、美味でした。

「イルミネーションね。行ってみたいね。」話がまとまり、お正月に出かけることになりました。

昼間は晴れていましたが、だんだん暗くなると寒さが一段とまし肌に刺さります。「あしががフラワーパーク」についたときには、あたりは、薄暗くなっていました。車を駐めようと駐車場を探しましたが、ものすごい混みようでびっくりしました。駐車場から5分くらい歩いたでしょうか…角を曲がったら山肌にキラキラときれいな光が見えてきました。キラキラが見えたとたん急に足取りも軽くなりました。



イルミネーション会場は、とても混んでいましたが、目に入る光が眩しく、特に藤の花のイルミネーションが時間ごとに、ピンク色、紫色、緑色とだんだん色が変わる様は、素晴らしいものでした。会場内の遊歩道をめぐると赤や黄色の花畑が広がり夢の世界のようでした。寒い中でしたが、日頃の生活を忘れるくらい楽しいひと時を過ごすことができました。

会員の声

久しぶりのデートでした

〈膠原病友の会 匿名〉

主人と2人でテレビを見ていたら、栃木県の「あしががフラワーパーク」のイルミネーションが紹介されていました。「あら、きれいなイ



俳句

パーキンソン病友の会 橋爪栄子

余寒あり 今日も生姜湯 生姜漬

雪下なる 水の流れの息づかい

手鏡や だけ桜の傘の下

竹林に けもの道あり 春寒し

🌸 寄付御礼

東京電力労働組合より1月26日(日)、群難連に多大なご寄付をいただきました。



柳澤 亮 執行委員長(右)

2019年度賛助会員として群馬県内各支援団体よりご協力いただきました。
厚く御礼申し上げます。



- ・ 連合群馬 様
 - ・ 群馬県医師会 様
 - ・ 群馬県歯科医師会 様
 - ・ 群馬県薬剤師会 様
 - ・ 群馬県看護協会 様
- (順不同)

群難連新年会

1月26日(日)に行われた第3回理事会に引き続き新年会を行いました。当日は、群難連顧問の中沢丈一先生もご多忙の中お越し下さり、あいさつをいただきました。

会費は、1500円。お弁当を食べてから恒例のビンゴ大会。群難連の役員と、群腎協の協力で沢山の景品が準備されました。リーチのたびに大きな歓声上がり大変盛り上がりました。今年の1等賞を引き当てた幸運の持ち主は、群難連相談役の澁澤さんでした。



中沢 丈一 県議(顧問)



1等賞 澁澤相談役

第2回 「難病の日」記念のつどい

難病患者の悲願であった難病法成立を記念し、5月23日が「難病の日」として登録されました。難病の日をきっかけに、確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性のある難病について、思いを寄せていただければ幸いです。

日時： 5月23日（土）

午後1時30分～3時30分（受付：午後1時～）

会場： 群馬県社会福祉総合センター 8階 大ホール

<1> 「患者の声を社会へ！」

- ・群馬県肺高血圧症患者会 よつ葉の会
- ・全国膠原病友の会 群馬県支部
- ・全国パーキンソン病友の会 群馬県支部

<2> イングリッシュハンドベルミニコンサート

「前橋ドリームベル」の皆さんによる演奏



<3> 講演会

「感動は生きる力 一星野富弘の生き方と詩画作品一」

富弘美術館館長 聖生 清重（せいりゅう きよしげ）さん

*参加費は無料です。

*会場内に加盟団体・協力団体の紹介ブースもあります。

*問い合わせ先

群馬県難病団体連絡協議会 事務局

TEL027-255-0035（平日 10:00～15:00）

パーキンソン病カフェ

パーキンソン病友の会では、前橋市問屋町のデイサービスセンターはずみ野の部屋をお借りして偶数月の第1日曜日、13時から15時まで「パーキンソン病カフェ」を開催しています。ここは、患者家族が集まって気軽におしゃべりしたり、悩みを相談しあったり、療養相談ができる場所です。会員はもちろん会員でない方も大歓迎です。思い切って出かけてみてください。同じ病気を抱えた仲間たちの話を聞くだけでドーパミンも良く出るかもしれません。



カフェの様子

開催日：偶数月の第1日曜日

時間：13時～15時

ところ：デイサービスセンター はずみ野
前橋市問屋町1-5-1
グランドハイツ108

気軽にご参加下さい

お問い合わせは
店主 井上桃世 090(4464)8905 まで



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/

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。

1	2	3	4	5	6	7
8	A		9	10		
		11			12	D
13	14			15		
16	B			17	E	18
			19		C	20
21		22	F			23
24			H		25	

タテのカギ

1. 上州名物といえば、かかあ天下と——
2. ——来語。——国人
3. わっしょい！わっしょい！担ぐものは？
5. 家族でくつろいだり、団らんする部屋
6. 庭やプランターに——。花や野菜の芽が出るのを楽しみに…
7. フライド——。照り焼き——
9. 「明日の遠足は——決行です」
14. 俗にいう「ピンポン」です
15. 間違えないように！——を付けます
17. リオ五輪の閉会式では安倍マリオが——から登場
18. 他人に対する態度などに現れる、その人の心の持ち方。性質。気質
19. 日本は一夫一婦。国によっては——もあります
20. キャスレスがすすんでいきます。電子——
21. 1都1道——43県
22. 竜宮城へ行ったのは——島太郎です

ヨコのカギ

1. 合わせ——。手——。みず——
4. 月の第一日
8. 1854年、下田にペリーが——
10. 右手をあげているものはお金を、左手は人を呼ぶのだとか。「——猫」
11. 「てこの原理」——、力点、作用点
12. ウルトラ——。アンパン——
13. 「いろは」←ひらがな。「イロハ」←——かな
15. 春、夏、秋、冬
16. アルファベットの最後の文字は？
17. 米国の通貨
19. 花嫁さんが結います。「文金——」
21. ——菌。ピフィズス菌はその一種。ヒトの腸内にも
23. 「果報は——待て」
24. ——坊。気まぐれな人
25. アイ・ラブ・——♡

〔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6月22日（月）◆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

77号の答え：「新聞配達」

ハ	ツ	ユ	メ		ミ	カ	ン
タ	キ		ゾ	ウ		ン	
キ	ノ	ウ		イ	キ	ガ	イ
	ワ	ス	レ	ル		エ	ド
ヤ		ア		ス	キ	ル	
キ	チ	ジ	ツ		ユ		タ
メ	カ		リ	ハ	ー	サ	ル
シ	ラ	ハ		シ	ブ	ヤ	

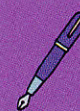


いつもたくさんのご応募ありがとうございます！正解者の中から4人の方に抽選の上、図書カードをお送りしました。今号へのご応募もお待ちしています。応募ハガキに添えられた一言に機関紙編集委員一同、励まされています！

▼元号が令和となって初めての新しい年を迎えた。難病法・小児慢性特定疾患の施行5年を自覚とした見直しに向けた地域共生ワーキンググループの取りまとめが厚労省HPより公表された▼その中の「就労支援について」では、難病患者等自身が病状や配慮を要する事項等の関係情報について、難病相談支援センター、就労支援機関、企業に対して説明することが難しい場合があり、適切な支援や配慮を受けにくい場合があることが指摘された。就労継続の場合には、患者本人が希望する場合、可能な限り辞めずに済むよう、企業側の理解を得ていくことが重要であり企業の関係者による理解促進を図るためには、社会一般に向けた普及啓発が有効である▼相談会での事例では「事前に病気の説明はしていたが合理的配慮がなされず辞めざるを得なかった。最初は理解して頂いていると思っていたが…」▼社会一般への普及啓発に向けた第2回「難病の日」記念のつどいが5月23日に県社会福祉総合センター8階ホールで開催される。難病患者・家族が生じる課題に向き合い誰もが安心して療養できるように、多くの県民や企業等へ難病に対しての理解を深めていきたい。

（大澤 記）

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 ウェルドウラ祖師谷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.16

バイバイまたね^x^

気が付けば永長と
ツタナイ
4コマ漫画を
描き散らかし



無条件で
可愛がっていただき



みやみや様には
飼い主のごとく

感謝感謝でございます
この度は誠に
勝手ながら
最終回…



応援いただき
ありがとうございました



みやみや様の
健康と幸福を願って
…また逢う日まで♪



今後の行事予定

- ・第2回「難病の日」記念のつどい
と き：5月23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8階大ホール
- ・群難連第47回定期総会
と き：6月28日(日)午前10時～12時
ところ：県社会福祉総合センター8階大ホール
※定期総会は午前のみ開催となります。
- ・出前「難病よろず相談室」in沼田
と き：7月12日(日)午後1時～3時
ところ：未定



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！

機関紙編集委員の



昨年の11月、左肩が痛くなった。日に日に腕全体が上がらなくなり、夜も昼も激痛に襲われた。その少し前に風邪で持病の薬をやめていたで、それが原因と思ってあまり気にしていなかったがいつもと様子が違う。私に通っている病院には1週間、1度しか主治医が来ないので、在籍している病院に電話し予約をとった。診察室で先生に、持病とは関係ない痛みとの説明を受けた。注射と飲み薬で快復したが、激痛になる前いつもと違うと感じた時に先生に相談しておけば良かったと後悔した。

今週初め又あの痛みがやってきた。11月に処方された薬を飲んで、週1回の先生の診察日に行ってきた。今回は、激痛まで我慢しなかったたのでこの原稿を書いている。

少し痛くてもこれが普通、こんな自己判断は禁物。先生は勿論、家族や周りの人にも結局迷惑をかけることになった。自分の病状を普段から把握しておくこと。家族や周りの人にも伝える、頼る、感謝することが大切だと気付かされた出来事だった。

〈前田〉