

SSK
群なんねん

群難連機関紙

新刊80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/>



僕が茨城県水戸市 茨城県水戸市
際、病室から見、眼下に広がる
利根川を舟舟念にスケッチしたもので
これ、北関東の茨城県水戸市を
是れ、利根川の雄大な流水を御賢
い事と、お進めし

パーキンソン病友の会
内田喜好さん
(安中市在住) より
スケッチとお手紙を
いただきました。

ピアサポート研修会

効果的なコミュニケーションを 学びました

9月12日(土)県社会福祉総合センターに於いて高崎健康福祉大学 保健医療学部の池田優子先生を講師に「仲間同士の支え合い 相手に届く効果的な聞き方」をテーマにピアサポート研修会が開催されました。

例年各加盟団体より相談員も参加する研修会ですが、今年はコロナ禍のため群難連役員のみ（参加出来ない場合は代理人）の参加とし10人と人数を絞り、感染対策をとりながらの開催となりました。水沼会長より、相談される患者さんの声を私たち患者会が聞けるようになることで、ピアサポート事業が大きな役割を果たすことになることとあいさつがありました。

研修は先生ご自身のピアサポートとの出会いから始まり体験を通した心の変化についてお話されました。人は病気が分かった直後、衝撃と否認・不安と恐怖などの反応があらわれ病気を認めたくない気持ちになりますが、やがて治る



密を避けて！



講師 池田優子先生

方法はないのか、だんだん動けなくなるのではないかと藁をもつかむ思いになります。そんな時、同じ病気の患者会へ参加することで我慢なくていい・弱音を吐けるなど安心して言える場「仲間」というつながりができます。その中で情報や意見を交換し、辛いのは自分だけじゃないと気づき落ち込みながらも現実を直視し開き直り「生きよう」「どのような生活を送りたいか決めるのは患者本人」と考えるようになります。

次に、患者と医療者の間の溝について教えていただきました。医療者にとっては日常の仕事の場であり的確な診断と治療方針が重要。一方で患者は慣れない不安と緊張の場であり何が悪かったのか・生活はどうなってしまうのか・死ぬのではないかなど感情が揺り動かされる体験です。また、患者は言いたいことの半分も伝えていない人が多くそこには医療者と患者の無意識の主従関係があります。自分の意見を言って怒らせてはならない、専門家のいうことは正しいなど患者が意見を言えない理由になっています。それでも治療の選択を自分で納得して決断したいときにセカンドオピニオンでの意見を求めるという方法もありますが、難しいのが現実です。そこで役立つのが医者にかかる10か条です。

- ① 伝えたいことはメモにして準備
- ② 対話の始まりはあいさつから
- ③ より良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の伝える大切な情報
- ⑤ これからの見通しを聞きましょう
- ⑥ その後の変化も伝える努力を
- ⑦ 大事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確認を
- ⑨ 医療にも不確実なことや限界がある
- ⑩ 治療方法を決めるのはあなたです

患者と医療者が対話と交流の中から互いに気づき合い歩み寄ることの出来る関係づくりを目指して賢い患者になりましょう。



2人組での傾聴体験

続いて、ピアとは仲間・対等者の意味で同じ課題や境遇を持つ人が互いに支え合い助け合うこと、「ピアカウンセリング」は体験を語り合い感情を共有することで安心感や自己肯定感を得ながら問題の解決を図ることができると説明を受け、ピアカウンセリングの8つの約束を学びました。

- ① 批判的にならない、決め付けない
- ② 共感を示す
- ③ 個人的なアドバイスは与えない（決めるのは本人）
- ④ 詰問調にならない

- ⑤ 相談者が抱える問題の責任はとらない（解決するのは本人）
- ⑥ 解釈をしない、繰り返し復唱で十分
- ⑦ 現状と現時点に視点をずえる（今ここでの体験）
- ⑧ 感情と向き合い感情について話し合う

その後、参加者で2人組になって相談者役・自分役を体験しました。最初は台本通りにロールプレイをして相談者がどんな気持ちになったか感じ、2回目は8つの約束と照らしてみてもどのように声をかけるといいか考えながら挑戦しました。続いて相手に関心を寄せて聞く「傾聴」の2分間体験。2人組で1回目はじっくり関心を寄せて聞いてもらった場合、2回目は忙しそうに聞いてもらった場合を比較体験しました。言葉以上に表情や視線などが心に影響を与えることが体験してみても解りました。黙って聞いてくれる人がいるだけで、批判されない安心感・理解してもらい気持ちが落ち着く・自分を振り返ることができ今後の事をじっくり考えられる・元気になるなど「傾聴の姿勢」から会話はスムーズに進んでいくことを学びました。

今回の研修で患者会がピアサポートの重要な役割をはたしていることを再認識し、医療者との向き合い方にはコツがあり賢い患者になることは自分自身のためでもあると納得、「傾聴」の体験ではありのままに話を聞く難しさを学びました。今後この研修で学んだことを日々の生活に活かし、またピアサポートの場面でも役立てていきたいと思います。

〈前田〉



アルコール消毒も忘れずに！

自民党政調懇談会

コロナ禍の中

『自由民主党政調懇談会』開催

10月13日（火）議会庁舎2階において厚生文化部会が開催され、令和3年度群馬県当初予算に対する重点要望事項について説明し懇談しました。

自民党県連から（順不同）は、星名建市幹事長（渋川）・金井康夫政調会長（沼田）・安孫子哲也議員団団長（前橋）・亀山貴史議員（桐生）・秋山健太郎議員（太田）・伊藤清議員（安中）の6名が参列しました。

群難連より、群馬県腎臓病患者連絡協議会・（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支部・群馬肝臓友の会・全国パーキンソン病友の会群馬支部・群馬県脊柱靭帯骨化症友の会の6加盟団体代表が出席しました。

懇談会は安孫子団長が司会進行を務め、冒頭、星名建市幹事長、金井康夫政調会長のごあいさつに続き各加盟団体より要望について説明しました。

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
5. 特定医療費（指定難病）受給者証の更新手続き（有効期限）の延長、ならびに臨床調査個人票の発行手数料の公費負担について

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. 「人工透析患者の感染症対策」のお願い

（公社）日本リウマチ友の会群馬支部

1. 災害時における緊急情報提供と福祉避難所情報提供の充実を講じてください
2. 地域格差の無い医療・介護・福祉などの情報提供を充実させてください
3. 高額なり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支部

1. 指定難病受給者証手続きの簡素化、更新手続きの延長、自己負担の軽減について
2. 他科受診の際にも特定医療費対象にしてください

群馬肝臓病友の会

1. 肝がん・重度肝硬変患者の入院医療費助成対象者の条件緩和のお願い
2. B型肝炎ウイルス排除の治療薬研究促進のお願い

全国パーキンソン病友の会群馬支部

1. パーキンソン病患者等に特化した「デイサービス等」施設の設置促進について

群馬県脊柱靭帯骨化症友の会

1. コロナ禍で避難所の収容人数が従前より少人数になっています。避難者が全員収容できるよう避難所の増設を市町村にご指導してください
2. 難病の軽快者も医療費助成の対象にするよう、国に要望してください
3. 済生会前橋病院の統廃合をせずに現状維持をお願いします

懇談会では秋山議員より『「難病法の5年見直し』が行われたが、更新手続きや有効期限の延長、重症度基準についてはどのようになっているのか?』と質問があり、保健予防課難病対策係佐藤育代係長より「見直しはなく先送りされた」と回答がありました。秋山議員は「国へお願いしたい」と患者の声を代表していただきました。

最後に安孫子団長より「私的なことだが息子が難病を発症し、みなさんと同じように就労や結婚等に対して将来への不安が大きい。出来ることと出来ないことがあるが自民党として責任をもってみなさんの要望をしっかりと受け止めていきたい」と心強いお言葉を頂き終了しました。



会員の声



多胡碑を訪ねて

〈群馬県腎臓病患者連絡協議会 大久保 宗平〉

私たち透析患者が新型コロナウイルスに感染した場合、重症化するとされています。

このため、3密を避けるのは勿論、手洗いやマスクの着用などが通常の生活になっています。そして、いつの間にか“閉じこもり”の日々が続いています。

そんな寂しい生活が続くある日、病院へ向かう際に多胡碑の案内を目にすることがありました。地元にあるため、普段はあまり気にしていませんでしたが、何故か気になり後日訪問することにしました。

多胡碑は、高崎市吉井町にあります。現在は保存のためお堂の中に入っていますが、悠久の年月を経ても凜とした佇まいを見せています。会館の説明によると「奈良時代の和同4年（711年）に多胡郡が誕生したことを記した記念碑」とのことです。その隣には多胡碑記念館もあり、古代多胡碑をしのばせる参考資料や上野三碑のレプリカなどが展示してあります。

多胡郡の建郡に際しては「羊」という渡来人（中国大陸及び朝鮮半島から日本に移住した人々）が大きな役割を果たし、初代の郡長官にもなったようです。

多胡郡の範囲は現在の高崎市吉井町南八幡地区一帯と考えられています。先進的な渡来系技術が導入され、窯業、布生産、石材や木材の生産などが盛んな手工業地域になっていました。このことから多胡郡の建郡は当時の政府による生産拠点のとりまとめ、それに伴う郡の区割り見直しが目的一であったと推測されます。

奈良時代と言えば、天皇を中心に秩序を築いた時代で生活様様は中国の唐の文化や制度を模していたようです。食事は強飯というもち米を蒸したものを主食に魚や鹿のなます、里芋、わかめ汁などが食べられていたとされています。

もしもタイムマシンで奈良時代へ行くことが

できたら当時の「服装はどんなものだったのか？身に着けて生活を見てみたい。渡来人の方々と未来を語りながら酌み交わしたい」など勝手に妄想にふけて楽しんでしまいました。

これからも不安の日々が続きますが、怯えているだけでは心身ともに疲弊してしまいます。

ご一読いただいた皆さんも合間を見て、多胡碑を訪ね古代の旅へ出かけてはいかがでしょうか。ストレスが軽減されるかも知れません。



多胡碑が入っているお堂
(ボランティアの方が説明)



資料館にある多胡碑
(レプリカ)

涼を求めて

〈群馬肝臓友の会 福田 俊昭〉

新型コロナウイルス感染に注意し、熱中症にも注意し連日猛暑続きの8月、家にいるのも退屈になり山なら3密にならないだろうと最後の日曜日に志賀高原の笠ヶ岳へ仲間と行ってきました。

車中はマスクを着用し、7時に出発し登山口の駐車場に10時に着きました。志賀草津高原ルートは草津白根山噴火警戒レベル2になっており、通行はできるが途中検問所があり駐停車しないよう注意していました。

駐車場にはすでに10台ほど停まっておりすべて県内ナンバーの車でした。意外に多いと雑談しながら準備を始め、体操をして出発。

頂上までは短いということでしたが、いきなり階段の急登が続く涼を求めるところか全身汗びっしょりかきながら頂上へ到着、先陣が眺望を楽しんでいました。

眺望は良いのですがあいにくガスがかかっており、それでもガスの切れ目より北アルプスの山並みを見ることができ、山頂でお茶を飲み軽食をとりゆっくりし下山し始めました。

昼食は涼しい所で食べようと池のある所へ移動。高原で鳥のさえずり、林の中を駆け抜ける風の音、同行した女性3人より手作りの料理を持ちより、皆で楽しく昼食をとり帰宅しました。

ラジオ体操と私

〈パーキンソン病友の会 星野 良子〉

ラジオ体操というと、まだ私が小学生のころ夏休みに母校でNHKの巡回ラジオ体操があり出かけたことを思い出します。おなじみのラジオ体操の歌を大声で歌ったことや聞き覚えのある声の講師が目の前で指導してくれたことが印象的でした。肝心の体操の動作はあまり身が入っていなかったと思います。

あれから50年以上たった今、実際はテレビ放映ですが、ラジオ体操は私にとって生活の一

部になっています。ラジオ体操で体を動かさないと1日が始まりません。ラジオ体操は8年前に病気のため仕事を辞めてから始めました。朝の6時25分からわずか10分ですが継続しています。

初めはできていたジャンプは、いつしかできなくなりました。又数年前に夕食の支度をしているとき転倒し、手を骨折してからは椅子に腰かけてやるようになりました。骨折は治りましたが、体の機能が衰え立って体操をすることができなくなりました。

ラジオ体操は簡単に見えますが、ひとつひとつの動作をしっかりすると適度な運動量になります。週1回リハビリに行くより、家で毎日少しでも体を動かした方がいいと聞いたことがあります。病気の進行につれて体の動きが悪くなるパーキンソン病患者にとって、運動は重要です。これからも身体機能の低下をできるだけ遅らせるよう、ラジオ体操を頑張っ続けていきたいと思います。

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。

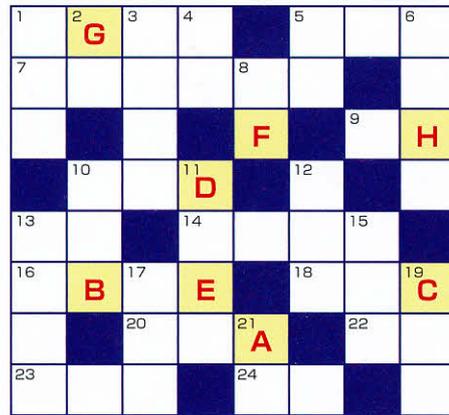


アステラス製薬株式会社

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の8文字をつなぐと漢字4文字が完成されます。



タテのカギ

1. サケの卵。実はロシア語
2. 春の七草のひとつ。「——なずな ごぎょう はこべら ほとけのさ すずな すずしろ」
3. 元旦からの3日間のスポーツはこれ！タスキをつなぎます
4. ——詰め。缶詰。箱詰め
5. 「——屋の白袴」こつやとも
6. 手塚治虫の漫画。無免許の天才外科医「——・ジャック」
8. ——シューズはバレリーナが履く靴です
10. 年末年始は多くの人が故郷に帰ります
11. ——式。新学期に授業が始まる前の式
12. 部屋の空気をきれいにしてくれる——。清浄機は今や必需品？
13. 俳優としても活躍。——^{つよし}剛さんは元SMAPのメンバー
15. 元日には早起きをして拝みたい初——
17. 自動販売機。略して——機
19. この地方の「ヨコ5」も有名
21. 「親の——をかじる」

ヨコのカギ

1. これがあると、おせち料理が豪華になります
5. ラッコが体に巻くジャイアントケルプは——の一種
7. 「栗金団」←おせちには欠かせません
9. 勝負の縁起担ぎに食べることもある揚げ物
10. 入っちゃダメ！立ち入り——
13. 無意識に出てしまう行動や言行のこと
14. 「求肥」←もちもちしています
16. 優れた知性や才能を持った女性のこと
18. あまりそういう気持ちにならないんだよねえ。「——がしない」
20. 長崎県佐世保にあるオランダの街並みを再現したテーマパーク。——テンボス
22. 「師匠！——にしてください！」
23. 「！」は感嘆符。「？」は——符
24. こたつで丸くなるのは？

〔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＝2021年2月1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。

クロスワードの歴史

新聞や雑誌で目にすることが多いクロスワードパズル。1913年12月21日「ニューヨーク・ワールド」紙の日曜版にイギリス出身の記者アーサー・ウィンが制作し、掲載されたものが最初といわれています。当初は「word-cross puzzle」と呼ばれていましたが、のちに「crossword」に変えられました。その後他の新聞にも掲載されるようになり、1924年には最初の本が出版されています。1930年には初めて辞書に「crossword」という単語が収録されました。日本語で最初のクロスワードパズルとしては、「サンデー毎日」誌に1925年3月から掲載されたものがあります。同年には「文藝春秋」6月号に掲載されました。

うばかりです。
（大澤 記）

▼新型コロナウイルス感染症拡大を機に、改めて患者会活動にどう向き合うか考えざるを得ない状況となりました▼3密を避けるため県社会福祉総合センター会議室使用人数にも制限があり、通常での事業開催は中止せざるを得ません。研修会などは縮小して行いました▼群難連の主たる事業である「療養医療相談会」は、主催者側も参加する側も健常者でなく難病患者であるため、感染症拡大防止による事業開催を躊躇してしましました。しかし、こんな時期だからこそ大勢の難病患者が不安や悩みを抱えている状況に置かれていることを鑑み、事業の内容を再検討し開催にこぎつきました▼参加者が安心して参加できるように群難連が取り組んでいる3密を避けるための感染防止対策の徹底（マスク、アルコール消毒液、フェイスシールド、講師と相談者の境にビニールシートを設ける等々）の情報提供を案内しました▼令和2年度活動計画、予算等大幅に現実の状況とは違ってきていますが、ご了承いただきたいと思います。一日も早く新型コロナウイルス感染症が収束し従来通りの活動ができるよう願うばかりです。

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 ヴェルドアラ祖師谷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)

我が家の自慢



左：モモちゃん 右：ミーちゃん
性別：女の子 性別：女の子
甘えん坊で傍か 仲良しでいつも
ら離れません。 一緒にです。



コロナの中おうち時間が増え、
マスク約130枚作ってみました！

共に12歳。
これからもずっと一緒よろしくね。



かわいいペット、大切なもの お写真を募集中!!

こちらのコーナーでは、かわいいペットや、ご自分の大切にしているものの写真を募集しています。ペットは“写真・名前・性別・コメント”、大切なものには“写真・コメント”を添えてお送りください。尚、郵送での写真については、返却いたしませんのでご了承ください。

『我が家の自慢』送り先

- ・メールの場合
群馬連メールアドレス g-nanbyo@alpha.ocn.ne.jp
- ・郵送の場合
〒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
群馬県難病団体連絡協議会 機関紙編集係

皆様からのお写真をお待ちしております。

今後の行事予定

・第9回療養医療相談会

と き：2月28日(日) 午後1時～3時

ところ：県社会福祉総合センターB1

申込先：群馬連事務局027-255-0035

診療科目

脳神経内科、循環器内科

腎臓・リウマチ・膠原病内科

ソーシャルワーカー協会

各科4名まで。15分～20分の個別面談。

申し込みが必要です。

※中止になる場合もあります。



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



3年前1匹のサルが私の家庭菜園に初めて顔を見せ、毎日眺めていた大好きなトウモロコシを早朝食べられてしまいました。鳥被害を考えネットでもわりを囲み、私の出入り口は洗濯バサミで留めてあり何かが入った痕跡は少しもありませんでした。1個は人の仕事と思うほどきれいにもいで荒食いし、ブロッコリーの外には2個を食べ散らかして帰りました。ある日玄関を出ると塀の上に座っているサルと目が合い「コラッ」と言うので微動だにせず反対に鋭いまなざしでにらみつけられ私は家の中に逃げ戻りました。サルは頭が良く子供・女性・老人には威嚇して来るとのことです。たまたま次にサルが来た時家にいた長男を呼ぶと、さっと逃げ去るのを見て自分が威嚇対象人物であることを確信しました。その後2年間は来なかったのですが今年早朝に又トウモロコシが食べられていました。そして2年前はなかったイチジクが数個ですが、なり始め明日食べられると楽しみにしていた1個を先取りされてしまい、次は見つからないようにイチジクの枝を切り隠したのに、目星をつけていたように見つかったてしまいガツクリ。長男は大笑いでしたが、にらまれて逃げ知恵くらべて負けてしまい、たたかう気力・体力は少しも出せそうもないので今後サルの好物は作らないことにしました。(桜井)