

群難連機関紙

新刊84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/>

S S K
群なんれん

2年ぶりに開催

JPA 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
関東甲越ブロック会議in群馬



秋も深まり朝の冷え込みが厳しさを増してきた2021年11月13日、27人の参加者が集まり、前橋市総合福祉会館で開催しました。

JPA関東甲越ブロック会議in群馬



JPA関東ブロック
担当理事 川手 元さん

2020年は、新型コロナウイルス感染防止のため中止となりましたが、本年感染者の減少が見え感染防止対策を取り、参加人数も制限したうえで2年ぶりに集まることができました。栃木、茨城、山梨、群馬の各難病連が参加し、JPAの吉川祐一代表理事に参加をいただきました。

群難連の水沼会長のあいさつに続き、長年JPA関東ブロック理事が不在の中、新しくブロック理事に就任された山梨難病連の川手元さんにあいさつをいただきました。今後のブロック会議が活発になることを期待したいと思います。

この後各難病連の発表に移り、組織運営、活動状況、群難連よりお願いした「コロナ禍における活動について」報告があり、各加盟団体間の連携、行政との連携、医療相談会、難病患者に対する見舞金、難病支援センターとの連携、コロナアンケート調査、ZOOM研修会、各委員会の構成、県への要望、支援団体との懇談会、人材育成、役員の高齢化、ピア研修、相談等、多岐にわたり報告がありました。

各難病連とも予定していた多くの事業が中止を余儀なくされている現状を知ることができました。コロナがなければ活発な活動が行われていたと思います。

難病患者であることを鑑み、感染リスクとどう向き合っていくか、無理をせず対応できる行事について活動して行ければと思います。

難病連の発表のあと、栃木難病連より臓器移植についてお話がありました。



栃木県難病団体連絡協議会
会長 平塚 英治さん



山梨県難病・疾病団体連絡協議会
副代表 小林 史晃さん



栃木県難病団体連絡協議会
事務局長 菅又 雅章さん

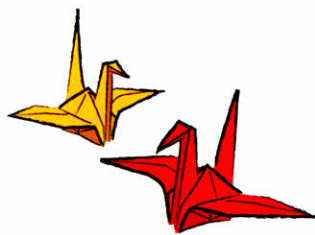


日本難病・疾病団体協議会
代表理事 吉川 祐一さん

『「難病法」5年見直しについて』の演題で JPA 代表理事 吉川祐一さんよりお話をさせていただきました。はじめに吉川さんの紹介の後、講演が行われました。

難病患者医療等に関する法律、2014年5月23日難病の日登録、難病対策の基本的な考え方、施行後5年以内を目途とした見直しの経緯、研究・医療の推進と話が進み、地域共生の推進の中で難病対策地域協議会の設置についての質問では、県により1か所設置、複数設置、設置なしと様々であることがわかりました。

最後に2021年3月になされた厚労省への要望事項を説明していただき講演会を終了しました。2015年1月に施行された「難病法」5年見直しについて経緯を知ることができました。患者に寄り添うような議論を期待します。



1

2021年度 JPA 関東甲越ブロック会議

「難病法」5年見直しについて

2021年11月13日（土）
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）
代表理事 吉川 祐一

2

難病の患者に対する医療等に関する法律
成立：2014年5月23日（JPAが「**難病の日**」に登録）
施行：2015年1月1日

（目的）
第一条 この法律は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない**希少な**疾病であって、当該疾病にかかることにより**長期にわたり**療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。）の患者に対する医療その他難病に関する施策（以下「**難病の患者に対する医療等**」という。）に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する**良質かつ適切な医療の確保**及び難病の患者の**療養生活の質の維持向上**を図り、もって**国民保健の向上**を図ることを目的とする。

3

【難病対策の基本的な考え方】

難病に対する「**基本認識**」
① 難病は国民の**誰もが発症**する可能性がある。
② 難病患者及び家族を**社会が包含し、支援**していくことがふさわしい。について、広く**国民の理解**を得ながら、難病対策を推進する。

難病法（第2条）の「**基本理念**」
① **難病の克服**を目指す
② **共生社会の実現**（**社会参加**、地域で**尊厳**を持って生きられる）に向けて、難病の特性に応じ、関連施策との**有機的な連携**に配慮し、総合的に難病対策を実施する。
また、国及び地方公共団体、難病患者及び家族、医療従事者、福祉サービス提供者など、広く**国民が参画**し難病対策を実施する。

4

難病・小慢対策の見直しに関する意見書

令和3年7月

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への
支援の在り方に関する専門委員会
（**合同委員会**）

5

施行後5年以内を目途とした見直しの経緯

- ・難病法及び児童福祉法改正法の**附則**にて、**施行後5年見直し**を規定
- ・2019年5月に合同委員会で議論を開始し、「**今後検討すべき論点**」を示す
- ・2つのワーキンググループ（WG）による論点の検討と報告書のとりまとめ
2019年12月 「**難病・小児慢性特定疾病研究・医療WG**」
2020年 1月 「**難病・小児慢性特定疾病地域共生WG**」
- ・2020年1月から本合同委員会でこれまでの審議を整理
難病・小慢対策の見直しに関する意見書として取りまとめた。

6

研究・医療の推進(良質かつ適切な医療の充実)1/3

○ 円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入
助成開始の時期を申請時点から**重症化時点に前倒し**する。

※ 都道府県等の事務負担等に与える影響や、患者等にとってもできる限り早期の申請・認定が望ましいこと、他制度とのバランスを踏まえ、**前倒し期間に上限**を設ける。具体的な上限は、申請日から**1ヶ月前**までが考えられるが、病状や指定医の状況によっては**難しい場合**があり得ることも踏まえ検討すべき。

10

地域共生の推進(療養生活支援の強化)2/3

○ 小児慢性特定疾病児童等**自立支援事業の強化**

・ 現状把握→課題分析→**任意事業**の企画・実施という流れを作るため、地域の**実態把握**を自治体の**必須事業**とする。

・ 任意事業の実施率向上を図るため、任意事業の**努力義務化**を積極的に検討する。

7

研究・医療の推進(良質かつ適切な医療の充実)2/3

○ データベースの充実と利活用について
個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、**難病DB・小慢DB**について**法律上の規定**を整備する。

※ 提供する情報の内容はこれまでと同様。第三者提供の範囲は民間事業者も含め、**審査会**で判断。
※ 想定される法律上の規定は、第三者提供のルール、安全管理措置、指導監督、**罰則**等。

11

地域共生の推進(療養生活支援の強化)3/3

○ 「登録者証」(仮称)の発行

・ データを登録した患者に、「登録者証」(仮称)を発行することが**適当**と考えられる。
・ 「登録者証」(仮称)には、地域で利用できる**サービスの情報**を記載するほか、**医師の診断書**に代わるものとして取り扱うことができるよう、関係者に働きかける。

※ 「登録者証」(仮称)の交付目的は、「**治療研究の推進**」と「**療養生活の環境整備**」の2つ。
※ 交付目的、患者の利便性、関係者の事務負担等を踏まえ、地方自治体が発行することが考えられる。

8

研究・医療の推進(良質かつ適切な医療の充実)3/3

○ 医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入
医療費助成の**申請をしない患者**についても、**データを登録**することができる仕組みを設ける。

※ 患者のデータ登録の流れ、登録項目は、医療費助成対象者と同様。登録の**頻度**も医療費助成対象者と同様にすることを基本に、患者の事務負担と研究の意義のバランスを踏まえて検討。データの研究利用に関する**同意**は医療費助成を行う地方自治体が取得。小児慢性特定疾病は、指定難病に当たる疾病など、軽症者のデータ収集の必要性が高いと考えられる疾病から導入することが考えられる。

9

地域共生の推進(療養生活支援の強化)1/3

○ 地域における支援体制の強化

- ・ **難病相談支援センター**の連携先として、福祉や就労支援機関を法令に明記する。
- ・ **慢性疾患児童等地域支援協議会**を法令上に位置付けるとともに、**難病対策地域協議会**との連携についても法令上明確にする。

感染者の減少が続いているとはいえ難病患者が大勢集まることに對し不安もありましたが、今回対面での開催をすることができました。患者同士が集まり、人の動き、顔を見、生の声を聴き、お互いが体調について安心を得られると感じます。会議の休憩時あちこちで雑談する姿も見られ、その中で情報交換も得られたかと思えます。

今後も、JPA、ブロック会議などで各県難病連との情報交換をして行ければと思います。

来年度山梨での再会を楽しみに、ブロック会議の充実を図り多くの地域難病連の参加を求め、交流が深まることを期待します。

〈福田〉



患者同士だから通じ合える

出前「難病よろず相談室」in 藤岡

コロナ禍で、なかなか思うように外出ができず患者同士の交流をすることができません。開催するにあたり3密を避け感染対策をしっかりと、11月7日（日）午後1時半～3時まで藤岡市総合学習センターに6人の患者・患者家族の方々が参加しました。

日頃の悩みごとや不安など聞いてもらうことができる場所がなかなかありません。この出前「難病よろず相談室」は相談員も患者・患者家族です。同じ当事者同士だからわかることもあります。参加した皆さんは、心配ごとなど何でも話してスッキリした表情になり、時間がたつにつれ笑顔がこぼれるようになりました。最後には、参加者の方の趣味の話になり「笑い文字※」の作品を鑑賞することができました。

1人で悩んでいるより誰かに悩みごとや不安なことを話すと心が軽くなることがあります。お時間がある方は、次回参加してみませんか。

〈瀧本〉

※「笑い文字」については会員の声8ページをご覧ください。



飛沫防止フィルムを設置



広々とした会場で実施



入退室時には手指消毒を



2022年度は、館林市、東吾妻町で開催を予定しています。お気軽にご参加ください。

昨年引き続き参加しました！

健大生への授業協力



福田副会長

高崎健康福祉大学 保健医療学部看護学科「医療コミュニケーション論」の授業に2021年11月29日、健大から小池洋子先生はじめ100人余りの1年生の皆さん、群難連から水沼・福田・平・瀧本・前田の5人がオンラインで参加しました。

はじめに、患者1人ずつ病名と発病から何年になるのかを含めた自己紹介を行い、水沼会長から群難連の活動をスライドで説明しました。次に先生から①病気をかかえ困っていること②患者会への入会のきっかけ③病気になって感じた気持ち④入院中に感じたこと⑤今一番大変なことの質問があり、1人ずつ回答しました。

学生からは、それぞれの病気により症状が違っているので看護師として患者への配慮が大切だが具体的な対応を教えてほしいとの質問があり、出来ないことへの配慮の他に、患者は病気と共に生活し落ち込んでいることも多いので優しい言葉をかけてほしい、かわいそうに思わないでほしい、病気になったのは患者のせいではないことをわかってほしい、看護師さん同士の人間関係にも敏感なので気をつけてほしいなど5人それぞれの意見を伝えました。他に、痛みについて知りたい、私生活で楽しみにしていることは何ですか？などの質問がありました。痛みや症状などは、対面の方が伝わりやすいのかと感じました。

このような患者の啓発活動の場を設けていただいた先生へ感謝するとともに、看護学生の皆

さんが、今回の授業を通して実技だけではなく患者の心に寄り添った看護師になっていただけたらと願います。また来年度は、対面でお話できたらと思います。
〈前田〉

・今回授業に参加された学生の皆さんから本当に多くの感想をいただきました。ほんの一部ではありますが抜粋し、ご紹介いたします。

■病気や疾患自体が辛いことや苦痛を伴うことであるのは当然のことであるが、患者さんたちはそれ以上に疾患を患ったことにより精神的な苦痛や家族のことや社会復帰のことの不安を抱えているのだと感じた。私たち看護者を目指すものであるなら、疾病を見ることは当然のことであるが精神面・社会面にも意識を向けることが看護者としての「見る」ということなのだと思った■患者に対し可哀想など同情するのではなく、普通に接してほしいという話がとても刺さりました■難病の治療費は高く大変だということ、また難病の中でも治療費を自己負担するものや、少し負担してもらえらるものがあるということを知って難病の人全員が安心して治療を行えるようになってほしいと感じました■実際に看護学生になってから本物の患者さんとの触れ合いというのは初めての体験で本当に多くのことを感じ、考えとても貴重な経験になりました。一人一人に想いがある生活がある家族がいて一生懸命にその日を生きているんだなと思えずいエネルギーを感じました■難病連という組織があることを知るきっかけとなった。「看護師には日常なことであっても患者には初めてのこと」という言葉が心に残った■難病の方々は難病だからといってどうこうではなく自分たちで様々なことをみつけ病院のことを知り一緒に病気と生きていくための術をたくさん知っているのだと思った■それぞれの病気についての会の存在やその会を通して知り合った方の存在に救われたというのが印象的だった■難病の方が日常生活の中で不自由に感じていることがあまりに多く驚きました。

各会行事報告

『短い診察時間だから質問方法が大切』 3密を避けての医療講演会

《膠原病友の会》

コロナ禍の中、11月21日（日）午後1時半より群馬県社会福祉総合センター203AB会議室において、講師に高崎健康福祉大学 保健医療学部看護学科看護管理・健康教育分野 非常勤講師池田優子先生を迎え『上手な医者のかかりかた』と題し、感染対策をしっかりと人数を制限し12人の参加での開催となりました。

普段の診察時間は、非常に短いものです。その中で主治医に自分の病状を的確に伝えることが大切となってきます。診察の前に医師に伝えることをメモしておくことで診察時に慌てなくて良いという話がありました。膠原病患者は一生通院しなければなりません。主治医との良好な関係が築けるようにしたいと改めて感じる講演会でした。



「新・医者にかかる十か条」

1. 伝えたいことはメモにして準備しましょう
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の伝える大切な情報です
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しましょう
7. 大切なことはメモを取って確認しましょう
8. 納得できない時は何度でも確認しましょう
9. 医療にも不確実な事や限界があることを
10. 治療方針を決めるのはあなたです

会員の声

今年の抱負

〈膠原病友の会 高橋 誉子〉

昨年、両親の介護で心身共に疲れ笑いも会話も無くなった時、姉が埼玉から介護に来くれて、2泊3日の旅行をしました。美味しい物を食べてゆっくり温泉に入り、何も心配しない、楽しい事だけの夢のような3日間でした。

また現実に戻りましたが、笑えるようになり会話もできるようになり、両親への思いも変わり心が軽くなりました。

介護はサポートしてくれる人や施設などのサービスに頼って自分の時間を作る事が本当に必要だとつくづく感じました。

今年は「どうせ私なんか」とか「～だから」とか「できないに決まっている」ではなく、「大丈夫」「何とかなるさ」「まっいっか」と言いながら過ごそうと思います。

今度はどこに行こうかな？

無 題

〈腎臓病患者連絡協議会 今泉 文代〉

新型コロナウイルス感染症が拡大してから2年がたちましたが、収まる気配が見えたかと思ったら新しいタイプの変異株が猛威を振舞いまた感染者が一段と増えてきてしまいました。

今年も定期総会、その他の会議も開催できる見通しも分からない状況で新年がはじまりました。3度目のワクチン接種も前倒して高齢者から始まるとのニュースは聞きますが、なかなか打ったという声が聞こえてきていません。基礎疾患のある私は一日おきに通院し、高齢の親をかかえながら感染予防に気を遣う日々が続くストレスMAXの日々も続きます。それでも今まで通りしっかり感染予防をして元気に毎日が続けられるよう頑張っていきたいと思います。一日も早くみんなで顔を合わせて笑い合える日々が来ることを願わずにいられない今日この頃です。

私の大切な物

〈パーキンソン病友の会 高瀬 ゆき江〉

私は笑い文字を書くのが大好きです。

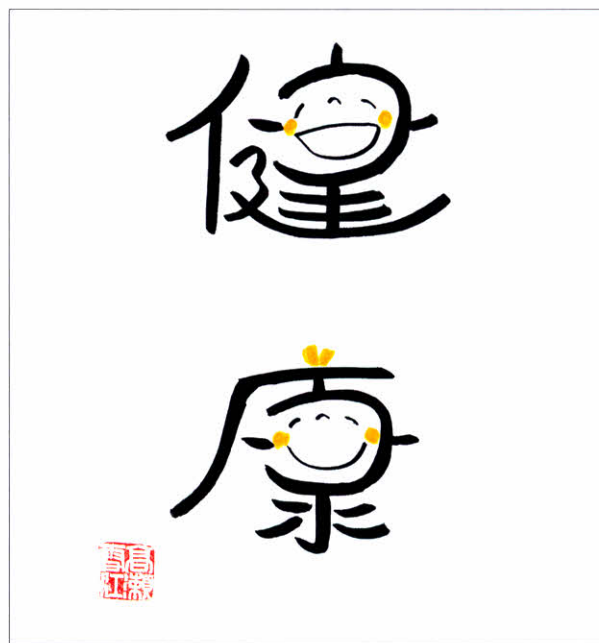
初めて笑い文字を知ったのは、新聞の投稿欄でした。「遠慮なく幸せになればいい、68の言葉と笑い文字」というタイトルにひかれ、すぐに注文をして次の日には手元に届きました。本を開いてみてびっくり、文字の中に笑顔がありました。ジーンと見ていると、いつの間にか自分も笑顔になっていました。

本を横に置いて、真似をして書いてみました。書ける、同じように書ける、楽しい、うれしい、すっかり笑い文字の虜になっていました。我が家は笑い文字でいっぱいになりました。そこで友人にプレゼントしてみることに。最初は絵葉書に書いて送ってみました。次はコピー用紙に書いてパーキンソン病の仲間にあげました。更には額に入れて集まりの記念に渡して、今は色紙に書いて、誰にでもプレゼントしています。私は書くことが楽しいし、励まされます。そして友人・知人にプレゼントすると喜んでくれるし、仲間からは闘病の励みになると言われたことが私にとって、この上ない喜びとなっています。リクエストされた時は本当にびっくりしました。

もう何百枚書いたかわかりません。何枚書いても新鮮な気持ちは持ち続けています。苦しい時、楽しい時、旅行に行っても、とにかく笑い文字を書くことが私の日課です。義妹が「自分で楽しんで他人を励ますことができるなんていい趣味だね」と言います。私も本当にそうだなと思います。文字で人を励ますことができるなんてすごいです。

私の人生に影をおとしたパーキンソン病、そしてその私の人生に色どりを加えてくれた笑い文字、これからも大切に生きていきます。いつ書けなくなるかわからないけど書けるかぎり書いてたくさんの笑顔をお届けます。

「笑い文字」は、筆ペンと色付きマーカー }
を使って作成されているそうです }

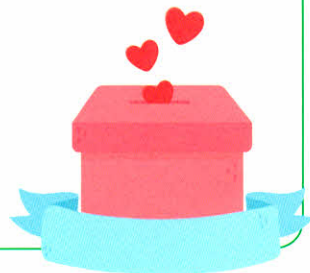


「会員の声」への投稿をお待ちしています。日頃の生活で思うことや考えること、俳句・短歌・手芸・絵てがみなどの趣味（作品の写真）などなんでも結構です。メール、郵送どちらでも受け付けています。送り先は、12ページをご覧ください。よろしくお願ひします。



寄付御礼

上毛新聞より本年も「愛の募金」活動のご寄付の決定を受け、12月22日（水）上毛新聞社で行われた「愛の募金」配分贈呈式に群難連を代表して福田副会長が出席し、日頃のご支援に感謝をお伝えしました。配分金は、年3回の機関紙発行に使わせていただきます。



寄付御礼

東京電力労働組合の執行委員長 新井淳一さんが2月2日（水）群難連事務所にお見えになり、群難連に多大なご寄付をいただきました。



イオン高崎店よりギフトカードをいただきました！

2021年上期（4～8月）の「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」が終了し、33,100円が群難連に寄贈されました。このキャンペーンは買い物レシートをキャンペーンに参加している団体の箱に投函していただくことで、レシート金額の1%がその団体に寄贈されるものです。

今回いただいたギフトカードは、群難連事務所で使用するコピー用紙・プリンターインク・その他の事務用品の購入に使わせていただきました。ご協力ありがとうございました。

2022年も行われますので4～8月の11日にはご家族、友人、知人にお知らせいただき、イオン高崎店で当日お買い求めの黄色いレシートを群難連の投函BOXに入れてください。ご協力お願いいたします。

2021年度賛助会費として群馬県内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
 - ・ 群馬県歯科医師会様
 - ・ 群馬県薬剤師会様
 - ・ 群馬県看護協会様
 - ・ 群馬県医療ソーシャルワーカー協会様
- （順不同）



クロスワードパズルの解答に 添えられた「一言」を紹介します！

74号 ■もう2月、早いですね ■実家に帰省中です。なんとなくやってみたのですが、クロスワードパズルの中に群馬に関する問題が入り混じっており、なんだか懐かしい気持ちになりました。♪ありがとうございます ■「事務局だより」や「つぶやき」欄を拝読して、関係者の皆様のご尽力に頭の下がる気持ちであります ■今回初めて投稿しました。カラー写真となり見映えがしていいですね。写真がたくさん掲載されているので記事内容が更に充実してきます。編集委員のみなさんのご苦勞が伝わってきます。頑張ってください ■署名活動ご苦勞様です。私も毎年多くの人に記入してもらっています。透析患者ですが頑張ります ■群難連機関紙を読ませていただいていると病気でつらいのは自分だけではない、こんなに皆さん頑張っているのだと励まされます。ご苦勞いただき感謝しております

75号 ■平成最後のパズルでした。脳トレになり楽しみにしています。令和になってもがんばりたいネ。これからもよろしくお祈いします ■令和の始まりですね。気分新たに頑張ります ■家族で楽しく解いています ■機関紙の中で、私が身近に感じられるのは、やはり「会員の声」のような個人が個人の気持ちを素直に発信している部分です。自身が難病を患って生活している訳ですから、他の同じ境遇の人がどう考えているかは、大いに自身の生き方の参考になると思います。同じことは、「つぶやき」のコーナーにも言えます。こうした機関紙を編集する立場の方でも、こんな風を感じているのかと確認でき、ある意味安心できたり、ほっとしたりできます。これからも良い記事を掲載されることを希望します

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

明日は変えられる。

 **astellas**

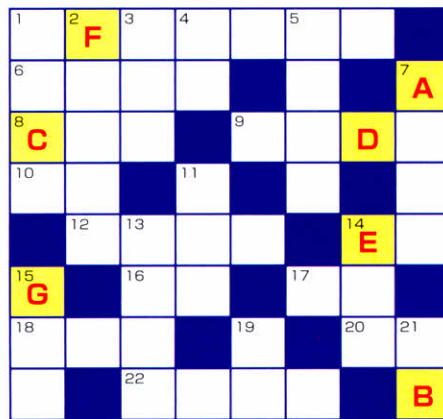
アステラス製薬株式会社

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、A～Gを順につなぎ7文字の言葉を完成させてください。



タテのカギ

- 「ずる」がつくと人に嫌われます。
- 今日から社会人。——出社します。
- 決まりが悪く恥ずかしいこと。——が狭い。
- 春の七草の1つ。
- 群馬県は、400を超える温泉の——があります。
- 風が山を越え、暖かく乾いた風が下降気流となって付近の気温が上がる現象。
- かつ丼。
- 海苔がなければ「もり」です。
- 本のページを——。
- 鼻腔の粘膜に炎症が起こること。アレルギー性——。
- 煮ても焼いても美味しい青魚。缶詰なども人気。
- 「——は易く行うは難し」

ヨコのカギ

- 標準木の桜が咲いたら「桜の——」。
- 昔からの習慣。風習。
- 山菜の一種。クサソテツの別名。天ぷら、おひたしなどにして食べる。
- 園芸などで異種の植物を鉢などにまとめて植えること。
- 大学を卒業した後に「大学——」に進みます。
- 食事の後に食べるもの。果物だったりケーキだったり。
- そば、うどん、パスタなど「——類」。
- 家をでて不在にすること。
- 「——年」前と本と後があります。
- 水道水に含まれるもの。カルキとも言う。
- 野球やソフトボールで、攻撃陣が通過しなければならぬ場所。ベースのこと。
- 床屋を英語で。

〔応募要領〕

◆ハガキ裏面に答え、記事への感想等のひと言、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＝2022年7月22日（金）◆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。

A	B	C	D	E	F	G
---	---	---	---	---	---	---

ヒント



83号の答え：「歳末助け合い」

ブ	ン	カ		ニ	コ	チ	ン
ギ		サ	ン	ノ	ト	リ	
ヨ	ウ	ブ		マ	シ		ア
ウ	ズ	タ	カ	イ		シ	ワ
	マ		リ		マ	ツ	
シ	キ	ネ	ン	サ	イ		ツ
ワ		ゴ		ケ	ン	ナ	イ
ス	イ	ト	ン		ド	ウ	キ

今回もたくさんのご応募を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。記事への感想、近況等添えていただけてとても励みになっています！

新型コロナウイルス感染症第5波が過ぎ、感染がいくらか落ち着きを見せた11月13日、「JPA関東甲越ブロック会議in群馬」を無事終了。それもつかの間、12月に入るとオミクロン株の急速な感染が拡大し1月21日から2月13日までまん延防止等重点措置が適用されました。またもや事業を中止せざるを得なくなり、2月11日『第2回ピアサポート研修会』は前回好評を得た講義「傾聴について」シリーズを企画していましたが大変残念です。更に群難連相談事業のメインである専門医の無料個別相談「療養医療相談会」も中止となりました▼感染対策と患者会活動を両立させるためにも、個人レベルで自分はどうしたらよいかしっかりと今なすべきことを考えていきたい▼令和3年度の事業も今回の機関紙「群なんれん」84号発送をもって全て終了▼昨年2021年11月1日より特定医療費（指定難病）の対象疾病が6疾病追加され合計338疾病となりました。

（大澤 記）

事務局
だより



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



フォックス・フェイス
昨年11月に収穫
良いのができました。

※フォックスフェイス
(和製英語)は熱帯アメリカ
原産のナス科の植物。
「角茄子」「カナリア茄子」
などの別名を持ちます。
果実は毒性が強く食べる
ことはできません。

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。

『会員の声』『我が家の自慢』送り先

- ・メールの場合
群難連メールアドレス 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

皆様からのご投稿・お写真をお待ちしております。

の時々寄るコンビニで支払
の時のこと、二十歳前か
える女性、下向きに話さ
な声で「ゴゴゴ」誰か
葉を飛ばした。誰か
か最初は、はつきりな
の「袋は、突然私の顔
り「袋は、突然私の顔
聞こえるほど大きな
声をはりあげました。
一瞬、びっくりして固
にしたが、バッグを肩
にはたが、バッグを肩
にはたが、バッグを肩
の「袋は、突然私の顔
遣い、ここに持っていま
と、ここに持っていま
という、ここに持っていま
見えない、ここに持って
で、ここに持っていま
もの、ここに持っていま
も、ここに持っていま
も、ここに持っていま
多分、3人の人だけで
しよう、相手の顔も見
大、客が、相手の顔も
もお客、相手の顔も
ね、お客、相手の顔も
え、お客、相手の顔も
ご、お客、相手の顔も
帰、お客、相手の顔も
ン、お客、相手の顔も
ば、お客、相手の顔も

〈桜井〉

機関紙編集委員の



今後の行事予定

・第49回定期総会

と き：7月10日(日)10~12時
ところ：県社会福祉総合センター
8階大ホール

詳細については電話又はホームページよりご確認ください。

☎027-255-0035



群馬県難病団体連絡協議会ホームページ



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!