

SSK

# 群なんねん

群難連機関紙

## 新刊85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/>

## 3年ぶりに会場開催となりました！

群難連の第49回定期総会が7月10日（日）午前10時より県社会福祉総合センターで開催され、この1年の物故者への黙祷の後、加盟団体から選出された代議員及び役員を合わせた出席者57人で総会成立を確認しました。



## 会長あいさつ

群馬県難病団体連絡協議会 会長 水沼文男

3年ぶりの総会が開催できますことは、関係者の皆様、そして会員の皆様のご協力のおかげです。紙面をお借りして御礼を申し上げます。

昨年11月にJPA関東甲越ブロック会議を開催以降、オミクロン株が猛威を振るい今年の1月には全国で10万人を超える感染者が発生し、会合をするような雰囲気ではありませんでした。

しかし5月の連休が過ぎ感染者の数は減少に転じ、また世間ではウイズコロナを合言葉に様々なイベント等が開催されるようになりました。群難連でも5月21日には高崎駅前「難病の日」を記念してイベントを実施する予定でしたが、雨のため中止としました。今年度はコロナの感染状況をみながら、出来るだけ行事・会合等を開催していきたいと考えています。

私たちは基礎疾患を持つ身ですから、行事等へ参加する際は慎重にしっかり対策をしてマスクの着用、手指の消毒、3密を避けてご参加をお願いいたします。

## 2021年度活動報告

### はじめに

昨年度もコロナ禍により多くの事業が中止せざるを得ない1年となりました。そのような状況の中、この1年の活動をみなさんと一緒に確認しあい、活動できなかった事業については2022年度の活動につなげていきたいと考えます。2021年度の活動を報告します。

### 1. 難病患者の社会保障に関して、県および市町村に対する要請

- (1) 県への要望 自民党政調懇談会（9月1日）に出席
  - ① 難病等患者の雇用促進策について（労働政策課）
  - ② 難病等の啓発活動の推進について（感染症・がん疾病対策課）
  - 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）（感染症・がん疾病対策課）
  - ④ 県内公共施設入場料無料化・割引について（感染症・がん疾病対策課）
  - 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（感染症・がん疾病対策課）
- (2) 中之条町・東吾妻町・長野原町との懇談会…中止  
見舞金制度の改善、群難連組織体制および活動内容について
- (3) 公明党との意見交換会（8月23日）  
自民党政調懇談会と同事項を要望

### 2. 難病に関する知識の普及と啓発活動

- (1) 相談事業
  - ① 難病よろず電話相談室…毎月第2・第4日曜日  
相談件数 15件
  - ② 出前難病よろず相談室  
高崎市（7月11日） 藤岡市（11月7日）
  - ③ 「難病サロン」の開設（出前難病よろず相談室に併設）…中止
  - ④ 第10回療養医療相談会 前橋市（10月24日）  
脳神経内科（4人）、腎臓・リウマチ・膠原病内科（4人）、県ソーシャルワーカー協会（3人）  
第11回療養医療相談会 前橋市（2月23日）…中止
- (2) 機関紙発行…年3回（各3,000部発行）
  - ① 82号（7/10発行）…7/20発送
  - ② 83号（11/30発行）…12/7発送
  - ③ 84号（2/15発行）…3/8発送
- (3) 人材育成の取り組み
  - ① 活動促進セミナー（7月3日）…中止
  - ② ピアサポート研修会（9月25日）  
講師：群馬いのちの電話 研修委員長 中山友理子氏  
内容：「傾聴について」
  - ③ 高崎健康福祉大学 看護学生とオンライン授業交流（11月29日）
- (4) 啓発活動
  - ① 第2回「難病の日」記念のつどい（5月23日）…中止
  - ② ホームページ随時更新
  - ③ リーフレット作成、配布
  - ④ イオン黄色いレシートキャンペーン参加（4月～8月の毎月11日）
- (5) 支援団体との懇談会  
群馬県看護協会との懇談会…中止
- (6) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携
  - ① 総会…書面表決（5月16日）

- ② 国会請願行動（5月17日）…中止  
署名は紹介議員へ郵送（全国360,578筆）  
群馬県は46,610筆（2020年度 群馬県53,176筆）  
衆・参議院の両院で採択、両院での採択は6年連続
- ③ 幹事会…オンライン出席
- ④ 全国一斉街頭署名活動（10月）…中止
- ⑤ 群馬県にて関東甲越ブロック会議交流会開催（11月13日）

### 3. 財政活動の推進

- (1) 財政基盤の確立の強化
  - ① 県への補助金現状維持の要請
  - ② 特別賛助会員（県内市町村長）
  - ③ 賛助会員（支援団体）…県医師会、県歯科医師会、県看護協会、県薬剤師会、県ソーシャルワーカー協会、連合群馬
  - ④ 寄付金…スズラン労働組合「愛の募金活動」、東京電力労働組合群馬地区本部
- (2) 群馬県共同募金会へ助成申請（決定）
  - ① 2021年度『療養医療相談会』（年2回）
  - ② ピア相談員の充実を図るための研修会（年3回）
- (3) 公益財団法人 上毛新聞厚生福祉事業団「愛の募金」配分申請（決定）
- (4) アステラス製薬株式会社 患者支援広告協賛（決定）
- (5) 前橋市難病友の会、桐生地域難病友の会への財政支援

### 4. 加盟団体との連携

- (1) 加盟団体長との懇談会（9月25日）
- (2) 加盟団体研修交流会…中止
- (3) 加盟団体総会…書面表決等のため欠席

### 5. 難病患者の実態調査

- (1) 指定難病患者の実態把握
 

2017年3月31日現在 指定難病受給者数（306疾患）	…14,362人
2018年3月31日現在 指定難病受給者数（331疾患）	…12,832人
2019年3月31日現在 指定難病受給者数（331疾患）	…13,188人
2020年3月31日現在 指定難病受給者数（333疾患）	…13,470人
2021年3月31日現在 指定難病受給者数（333疾患）	…15,431人
2022年3月31日現在 指定難病受給者数（338疾患）	…14,803人

### 6. その他

- (1) 群馬県内の疾病団体との連携
- (2) 群馬県難病相談支援センターとの連携
- (3) 群馬県障害者施策推進審議会への出席

## 2022年度活動方針

### はじめに

3回目のコロナワクチン接種も国民の50%以上の接種が終わりウィズコロナの言葉が国民の間に浸透し始め、様々なところでイベントやお祭り等を始めています。

今年はどうしたら医療講演会が開催できるのか、どうしたら膝を突き合わせて顔を見ながら会合が開催できるのかを考えながら、コロナと付き合う1年になります。

ただし、私たちは基礎疾患を持つ患者ですから健常者以上に体調に気を付けて、常に3密を避け、アルコール消毒で手指を守り、計画も行動も慎重に活動を進めていきましょう。

今年度の活動は以下の通りです。

### 1. 難病患者の社会保障に関して、県および市町村に対する要請

- (1) 県への要望 自民党政調懇談会（10月初旬）等への出席
- (2) 市町村への要望 中之条町・東吾妻町・長野原町との懇談会

### 2. 難病に関する知識の普及と啓発活動

- (1) 相談事業
  - ① 難病よろず電話相談室 毎月第2、第4日曜日
  - ② 出前難病よろず相談室
    - ・館林市（6月5日） ・安中市（12月4日）
    - ・イオンモール高崎 ・高崎健康福祉大学祭等
  - ③ 「難病サロン」の開設（出前難病よろず相談室に併設）
  - ④ 療養医療相談会
    - ・東吾妻町（9月23日）  
腎臓リウマチ膠原内科、脳神経内科、ソーシャルワーカー等
    - ・前橋市（11月20日）  
腎臓リウマチ膠原内科、脳神経内科、ソーシャルワーカー等
    - ・太田市（2月19日）  
腎臓リウマチ膠原内科、脳神経内科、ソーシャルワーカー等
  - ⑤ 高崎健康福祉大生との交流授業（7月25日）
- (2) 機関紙発行（85号、86号、87号）
- (3) 人材育成の取り組み
  - ① 活動促進セミナー（8月28日）
  - ② ピアサポート研修会（8月11日、10月30日、1月15日）
- (4) 啓発活動
  - ① 第2回「難病の日」記念のつどい（5月21日・高崎駅）
  - ② ホームページの更新
  - ③ リーフレット作成、配布
  - ④ イオン黄色いレシートキャンペーン（4月～8月の毎月11日）
  - ⑤ 難病啓発キャンペーン（街頭署名活動と併催）

### (5) 支援団体との懇談会

- ① 群馬県看護協会
- (6) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携
  - ① 総会（5月15日）
  - ② 国会請願行動（5月16日）
  - ③ 全国一斉街頭署名活動（10月1日・イオンモール高崎）
  - ④ 幹事会への出席（オンライン）
  - ⑤ 関東甲越ブロック会議交流会（山梨県）
- (7) 群馬県難病相談支援センターとの懇談会

### 3. 財政活動の推進

- (1) 財政基盤の確立の強化
  - ① 県への補助金現状維持のお願い
  - ② 特別賛助会員（35市町村）へのお願い
  - ③ 賛助会員へのお願い
  - ④ 支援団体へのお願い
- (2) 群馬県共同募金配分へ助成申請
- (3) 公益財団法人 上毛新聞厚生福祉事業団「愛の募金」配分申請
- (4) アステラス製薬株式会社 患者支援広告協賛
- (5) 前橋市難病友の会、桐生地域難病友の会への財政支援

### 4. 加盟団体との連携

- (1) 加盟団体長との懇談会（7月30日）
- (2) 加盟団体との研修交流会
- (3) 加盟団体総会、交流会への出席

### 5. 難病患者の実態調査

- (1) 指定難病（338疾患）患者の実態把握

### 6. その他

- (1) 群馬県内の疾病団体との連携
- (2) 群馬県難病相談支援センターとの連携
- (3) 群馬県難病対策協議会への参加
- (4) 群馬県障害者施策推進審議会への参加
- (5) 群馬県障害者差別解消推進協議会への参加

## 役員・理事の選任

○役員の内任 2022年度定期総会から2024年度定期総会までとする

役職名	氏名	団体名
会長	水沼 文男	群馬県腎臓病患者連絡協議会
副会長 (JPA 委員長兼務)	福田 俊昭	群馬肝臓友の会
副会長 (組織委員長兼務)	角田美佐枝	(公社)日本リウマチ友の会群馬支部
事務局長 (新)	萩原 文子	つくしの会(個人参加難病患者の会)
組織委員会	委員長	角田美佐枝 (公社)日本リウマチ友の会群馬支部
	副委員長	桜井 永子 群馬肝臓友の会
財務委員会	委員長	松田 直樹 全国パーキンソン病友の会群馬県支部
	副委員長	町田 毅 群馬県脊柱靭帯骨化症友の会
JPA 委員会	委員長	福田 俊昭 群馬肝臓友の会
	副委員長	永沢 正次 群馬県腎臓病患者連絡協議会
機関紙編集委員会	委員長	前田 光子 (公社)日本リウマチ友の会群馬支部
	副委員長	瀧本理絵子 全国膠原病友の会群馬県支部
ピアサポート委員会	委員長	井田 尊久 つくしの会(個人参加難病患者の会)
	副委員長	平 豊 全国パーキンソン病友の会群馬県支部
理事	小野 順子	ベーテット病友の会群馬県支部
理事 (新)	菊地 利江	全国膠原病友の会群馬県支部
理事 (新)	宮本 恵子	全国筋無力症友の会群馬県支部
理事	遠藤 善久	群馬県脊柱靭帯骨化症友の会
理事	飯塚 敦子	前橋市難病友の会会長
理事	山本 徳一	桐生地域難病友の会会長
会計監査	湯澤 和江	(公社)日本リウマチ友の会群馬支部
会計監査	塩山 晃	群馬県腎臓病患者連絡協議会
相談役	澁澤東三夫	ベーテット病友の会群馬県支部

## 総会アピール

コロナウイルスによる行動に制限がされた日常生活が3年続いています。

昨年秋以降感染者の減少がみられましたが、今年に入りオミクロン株というコロナウイルスで再び増加しています。3回目のワクチン接種も始ま

りましたがまだ先の見通しが分かりません。マスクの着用、手指の消毒、大勢の人が集まる場所を避けるなど感染対策をしっかり行い感染に気を付けていきましょう。

昨年は群難連の活動も中止せざるを得ない状況でした。私たちは疾病を持っていますので無理をせずできる範囲で活動を行っていきましょう。

2014年5月23日に衆参両院により全会一致で難病法が成立し、2015年1月より施行され、現在338疾病が医療費助成の対象となっています。難病法施行後5年見直しについては難病対策委員会で協議が行われてきました。協議内容が私たち患者・家族の要望に沿うような内容にと願っています。

まだ難病について理解が少ないと思われます。難病法が成立した「5月23日」JPAはその日を記念して「難病の日」として登録しました。広く社会に知ってもらうため難病の日記念イベントを計画しています。

今年は高崎駅周辺で道行く人たちに、「難病の日」について街頭キャンペーンを行う予定でしたが、雨のため中止になってしまいました。これからも「難病の日」普及、啓発活動を患者自身が発信し活動を行っていきましょう。

各患者会も会員の減少、高齢化が進み患者会活動も苦勞していることと思われます。各患者会も会の現状を群難連に報告しお互いの情報を共有し連携を深め活動を進めましょう。

難病患者の就労支援についてもコロナウイルスにより厳しい状況となっています。難病患者も社会の一人として地域社会で共生していく、そのための支援を求めていきましょう。

法律はそれができたら終わりではなく、必要なものは取り入れていく、改善すべきは国会へ要望していく、難病患者の福祉向上など難病対策を育てていくことは私たち患者・家族であることを確認し活動を進めていきましょう。

2022年7月10日

群馬県難病団体連絡協議会  
第49回定期総会

## スローガン

1. 難病の治療法開発、及び専門医師の育成を
2. 福祉群馬の名に恥じないところある福祉行政を
3. 難病患者の雇用・災害対策の確立をはかれ
4. 難病の治療に関する正しい知識と理解を
5. 格差のない地域医療をめざそう
6. 加盟団体相互の理解・連帯を強める繋がりを

## 総会報告

祝電・メッセージが披露され、群腎協の永沢正次さんの体験発表がありました。議長にリウマチ友の会の渡辺澄江さんが任命され議事が進行され、議案が全て承認されました。その後、総会アピールとスローガンを読み上げ閉会となりました。

今限りで、18年間の長きにわたり事務局長を務めていただいた大澤富美代さんが退任となりました。長い間、ありがとうございました。



受付での様子



会場風景



2年間よろしくお祈いします

(次号86号に体験発表など追加記事を掲載予定です)

## 県との折衝結果を受け取りました

自民党政調懇談会（昨年9月要望）に対する回答（対応）を自民党より書面にて受け取りました。要望事項詳細については、「群なんれん」83号5ページをご覧ください。

- ① 難病等患者の雇用促進策について（労働政策課）  
(回答) 就職を希望する難病の方がその適正にあった就労の場を得て活躍できるように、関係機関と連携しながら、企業等に対する働きかけや啓発に取り組んでいきたい。障害者雇用率制度については国の所管であるが、難病患者等も含めて、障害者雇用率制度の対象を拡大するよう、これまで国に対して要望している。
- ② 難病等の啓発活動の推進について（感染症・がん疾病対策課）  
(回答) 難病の普及啓発については、現在、群馬県難病相談支援センターや各保健福祉事務所での相談事業を実施しているが、難病法の基本方針を踏まえ、地域社会で難病の正しい理解が進むよう、今後も普及啓発に取り組んでまいりたい。
- 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）（感染症・がん疾病対策課）  
(回答) 難病見舞金については、市町村がそれぞれの政策判断に基づいて行っているものである。県としては、医療費助成をはじめ、難病患者の療養生活の質の維持向上を図るための支援に取り組んでまいりたい。なお、助成対象疾病の増加に比べ受給者数の増加がそれほどみられないという状況については、機会を捉えて、市町村と情報共有を図りたい。
- ④ 県内公共施設入場料無料化・割引について（感染症・がん疾病対策課）  
(回答) 県内公共施設入場料の無料化・割引については、各公共施設の判断に基づくものであり、全庁的な検討を要することから、今後とも機会を捉えて施策所管部局へ要望があったことを伝えてまいりたい。
- 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（感染症・がん疾病対策課）  
(回答) 受給者証の有効期間は難病法に規定されており、複数年化は難しいと思われるが、あらゆる機会を捉えて国へ要望しているところである。なお、臨床調査個人票の文書料については、他の医療費助成においても自己負担となっているケースがほとんどであるため、公費負担は困難であると考えている。

## JPA（一社）日本難病・疾病団体協議会

### 第33回幹事会報告

幹事会が4月10日（日）に今年もZoomを使用した開催となりました。オブザーバーも含め41人の出席があり群難連からは水沼が参加しました。

始めに陶山副代表から開会のあいさつが、続いて2021年度活動報告と決算、2022年度活動方針と予算案について討議が行われました。

地域ブロックの強化ではほとんどの地域がオンラインで実施した中、関東甲越ブロックだけは2年ぶりに対面で開催しブロックの一体感を強く持つことができました。「リアル交流が良いですね。」と発言しました。

障害者施策への取り組みについては総合支援法では障害者の定義として「難病」と言葉が組み込まれているのに、障害者の基本法には「難病」の言葉が組み込まれていない為、自治体で障害者施策の論議に難病が入りにくい事や、難病患者への福祉サービスの利用が理解されていない等の発言をしましたが、サービスを実施する事業者が不足しているとの意見も出されました。

また地域ごとの取り組みに関しては、難病対策地域協議会の設置や活動についてバラツキが大きく、設置がなされていない地域や設置がされていても患者団体の代表は参加していない地域もあり、協議会に患者当事者を参画させる意識が不足しているのではないかとといった指摘がありました。

難病支援センターとの連携が、うまく取れていない県があるとの指摘もありました。

国会請願署名について群難連では、支援団体のご協力によりJPA全体の署名数の1割を集めることができました。他県も患者会だけでなく外部組織の協力をお願いしていく必要があると発言しました。

財政については、寄付金や助成金、国会請願募金、賛助会費で得ることができ、総額で予算を超えることができました。一方で協力会員や1000人難病サポーターなどの個人支援は大幅に減少してしまった為、活動を継続的に支える会員組織の立て直しに注力していきたいとの意見が出ました。

その後5月の定款変更案の説明並びに総会、国会請願の実施方法について討議を行った後、各団体からの近況報告・意見交換を実施しました。

〈水沼〉

### 第18回総会

第18回総会が、5月15日（日）午後より損保会館（東京都千代田区）で開催されました。群難連からは、水沼会長と福田がZoomで参加しました。

吉川祐一代表理事より「3年ぶりの会場開催ができた。この総会が無事開催できた喜びを皆さんと分かち合いたい。これからも皆さんと意思を一つにしていきたい。」とあいさつがあり、そのあと祝電・メッセージと続き議事に入りました。

提案された議案は2021年度活動、決算、監査報告、2022年度活動方針、予算案、定款変更案（役員の増員について）、新役員候補者についてです。議事進行については事前に各議案について質問、意見等提出しており質問事項を読み上げ答弁が行われました。

会場参加者、Zoom参加者からの質問もあり熱心に討議を重ね全議案とも承認されました。最後に新役員の紹介とあいさつを行い総会は終了しました。

〈福田〉

### 「難病の日」記念イベント行われる

総会当日午前中に「5月23日・難病の日」記念イベントが開催されました。群難連からは、水沼会長と福田がZoomで参加しました。

吉川祐一代表理事より「いずれは国民全体でお祝いができるよう、難病法の誕生日を楽しみましょう」とあいさつがあり、ポスターコンクールの表彰式と続きました。最優秀賞1点（福島県）、優秀賞2点（東京都・福岡県）、佳作3点（愛知県2点・北海道）の受賞作品の発表があり、最優秀受賞者のビデオメッセージが流されました。

次に記念コンサートに移り、パーキンソン病の患者で2009年に日本レコード大賞を受賞された樋

口一さん、シンガーソングライターの古澤剛さん2人によるギターと歌を楽しみました。

最後に富田宇宙さんからのビデオレターの放映がありました。富田さんは網膜色素変性症の疾病があり、視覚障害者11のクラスで出場し2020東京パラリンピック水泳で銀メダル2個、銅メダル1個を獲得しました。難病とどう向き合うかのメッセージを聞き終了しました。

〈福田〉

## 国会請願行動報告

群難連では、5月16日の国会請願行動は、コロナの状況を考慮し欠席としました。皆さんからお預かりした署名約5万筆をJPAに送付し、後日JPAより紹介議員へ送付しました。ご協力ありがとうございました。

## 国への請願が採択されました 衆参両院での採択は7年連続、参議院では9年連続

昨秋より全国各地で取り組み、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を求める請願」が会期末の6月15日、衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決定しました。

衆・参両院での採択は7年連続、参議院での採択は9年連続になります。

今年も昨年に続き新型コロナウイルス感染症の影響を受け、大変活動が行いづらい中での国会請願署名活動となりました。そのような状況下にもありながらも、皆様のご協力によって34万1528筆もの署名を集めることができ、採択されたことは、



ご協力いただいた署名の一部

今後の難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策を推進していく大きな力となります。

（JPA事務局ニュース〈No.294〉2022年6月15日より抜粋）※転載許諾済み

4月12日（火）連合群馬の佐藤英夫会長より、国会請願署名およそ3万5000筆をお預かりしました。



佐藤英夫会長（右）

## 国会請願署名筆数

団体名	2020年度	2021年度
県医師会	1,025	2,022
県歯科医師会	230	228
県看護協会	1,507	1,898
県薬剤師会	96	55
連合群馬	33,164	34,997
東電労組	2,692	2,599
県医療ソーシャルワーカー協会	500	1,027
街頭署名	0	0
小計	39,214	42,826
群腎協	5,649	5,504
ベーチェット病友の会	95	84
リウマチ友の会	159	152
膠原病友の会	552	430
筋無力症友の会	5	2
肝臓友の会	27	40
つくしの会	62	53
パーキンソン病友の会	648	793
脊柱靭帯骨化症友の会	179	148
その他	20	8
小計	7,396	7,214
総合計	46,610	50,040

## 2022年度「難病の日」ポスターコンクール 最優秀賞決まる！

JPAでは、難病法と改正児童福祉法が成立した5月23日を「難病の日」として記念日登録しており、多くの方から「難病の日」ポスターを募集することにより「難病の日」の一層の普及、啓発を進めています。

最優秀賞作品は、2022年度「難病の日」啓発ポスターおよび配布チラシにして、厚生労働省内、全国の難病相談支援センター等に展示しています。

### 最優秀賞作品



#### 「あなたの関心」

制作者：H.Yさん（福島県在住）

現在は日常生活に大きな支障はありませんが、私も難病患者です。私は難病を発症してから、自分が難病に対していかに無関心であったかを痛感しました。その経験から多くの方に『難病への関心』を持っていただく事の大切さを感じ、今回のポスターを制作しました。

カラフルな小さなハートは『難病に対する様々な関心』を、吹き出しは『難病に対する様々な疑問』を表しています。難病への関心が少しずつでも集まっていけば、やがて難病患者や世の中にとって大きな+（プラス）になる…そんなメッセージをこのデザインに込めました。また配色は子供から高齢者まで見る事を考慮し、明るさと見やすさを意識しました。

（JPAの仲間 第47号 P.4より抜粋）

※転載許諾済み



# 同じ病の相談員が聴きます

## 出前「難病よろず相談室」in 館林

館林市の城沼公民館にて、6月5日（日）午後1時30分より開催しました。

新型コロナウイルス感染防止対策を徹底し、加盟団体相談員スタッフの皆さんで相談者の対応にあたりました。当日は、パーキンソン病5人、膠原病2人、リウマチ1人、計8人の患者・家族の方が来場されました。同じ病を持つ相談員が患者・家族の方の悩みごとなど雑談を交えて聴き、相談に訪れた方は話が終わるころにはスッキリとした表情になったように感じました。

〈井田〉



相談員の皆さん

次回は、12月4日（日）安中市で開催を予定しています。  
お気軽にご参加ください。  
詳細については、群難連事務所 ☎027-255-0035まで。

# 各会行事報告

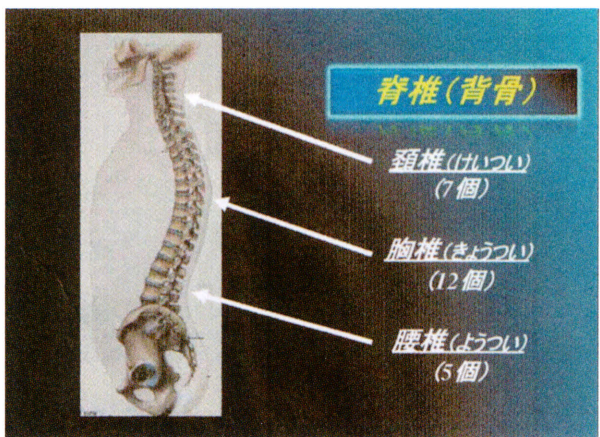
## 脊柱友の会が医療講演会開く 腰椎疾患の診断と治療

《群馬県脊柱靱帯骨化症友の会》



群馬脊柱友の会では、2月27日に伊勢崎市市民病院の整形外科診療部長としてご活躍されている飯塚伯先生を講師にお招きして、伊勢崎市文化会館で医療講演会を開催しました。

飯塚先生は、1992（平成4）年に群大医学部を卒業され、主に群大附属病院で診療にあたられ、2018（令和元）年から伊勢崎市市民病院で勤務されている整形外科の大ベテランの先生です。この日は、「腰椎疾患の診断と治療」と題しての講演で、80を超える画像をスクリーンで示しながら、分かりやすくお話をされました。

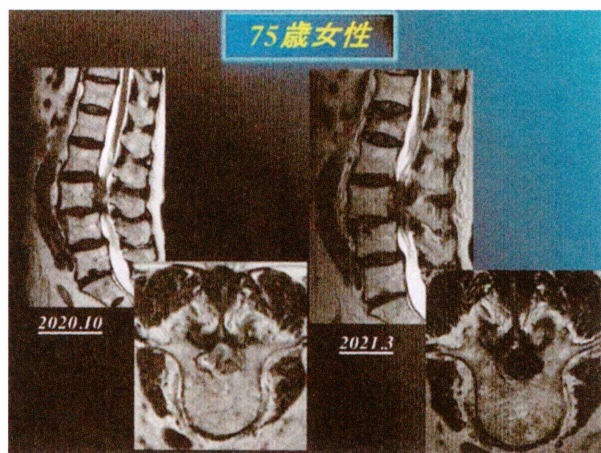


頸椎は7個、胸椎は12個、腰椎は5個からできていると、脊椎の構造から話されました。そして、胸椎には肋骨が付いているので可動性が乏しいが、頸椎や腰椎は可動性が大きいので、

直立二足歩行の人間には座位・立位を保持する上で、脊柱への負荷は劇的に増大したと話されました。

そして、腰椎椎間板ヘルニア、腰部脊柱管狭窄症、骨粗鬆症脊椎椎体骨折などについて、症状・保存治療法・手術療法について詳しく説明されました。講演会には伊勢崎市内などから19人が参加しました。

画像を見るだけでも多少は理解できますので、腰椎椎間板ヘルニアを紹介します。



### 準保存療法

#### 椎間板内酵素注入療法

経皮的に椎間板内に  
コンドリアーゼを注入

髓核を縮小

### 手術療法

#### 椎間板摘出術

内視鏡  
(16~20mmの皮切)

〈町田〉

## 各会総大会報告

### 3年ぶりに支部大会を開催しました

《日本リウマチ友の会 群馬支部》

リウマチ友の会では、県社会福祉総合センターで2022年度総会・第57回大会を4月24日（日）に開催しました。

総会には、16人が参加し役員改選を含む審議事項すべてが承認されました。昨年は、少人数での開催だったため、久しぶりに会員の皆さんにお会いできる喜びを実感する総会となりました。

大会は、創立55周年記念大会、56回支部大会と中止となっていたが、今年3年ぶりに20人の参加で開催することができました。支部長あいさつに続き本部からのメッセージの代読、その後、療養医療講演会となりました。井上病院整形外科 田内徹先生による「脊椎疾患と骨粗鬆症について～骨が弱いとなりがおこるの？～」と題した講演では、脊椎の構造から骨折の原因や骨折箇所、骨折後の変形など実際のレントゲン写真を見ながら教えていただきました。講演後の会場からの質問にも応じていただき閉会となりました。

会場では、はがき絵をはじめ会員の作品展、自助具の販売も行いました。行事開催がなかなか出来ない中、会員同士の交流の場が大切だと改めて感じた総大会でした。 〈前田〉



### 3年ぶりの再会に笑顔あふれる

《膠原病友の会 群馬県支部》

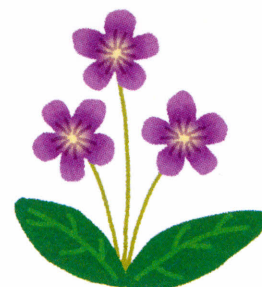
県社会福祉総合センター203AB会議室にて、5月28日（土）11時より「第47回定期総会」を開催しました。議長に菊地利江さんを選出し議事進行となりました。2021年度活動、決算、監査報告があり、2022年度の活動方針、予算が全て承認されました。

また、昼食時は新型コロナウイルス感染症対策のため黙食を徹底しました。

午後からの交流会は、3グループに分かれて行いました。対面での交流会は3年ぶりとなり、近況報告や新薬についてのことなど久しぶりの再会に時間が足りないほど多くの意見交流が行われました。

コロナ禍で近頃は、Zoomでの画面越しの交流などが盛んになっていますが、やはり患者同士の対面での交流の必要性を強く感じました。

〈瀧本〉





## 会員の声



### 新緑の榛名湖を散策

〈腎臓病患者連絡協議会 清水 操〉

5月末に榛名湖へ行ってきました。

コロナ禍になってから久しぶりでしたので新緑の榛名富士を観ながら新鮮な空気を満喫できました。

当日は34度という真夏日でしたが、榛名湖周辺は26度位で爽やかな気候であったせいか、ロープウェイやボート、馬車などに多くの観光客が楽しんでいました。駐車場は、遠くの県ナンバーの車やバイクで埋め尽くされていました。



湖畔の宿記念公園から



榛名富士



つつじが見頃

## 花 だ よ り

〈肝臓友の会 福田 俊昭〉

冬の寒々とした庭にロウバイの木が1本あり、黄色い花をつけ甘い香りをただよわせていた。サザンカも咲いていて心を癒してくれた。そのロウバイとサザンカも役目を終え花が落ちている。

4月から5月にかけては大小さまざまな花が咲いてきて、一番良い季節になる。芝桜・ボケ・藤ときれいに花をつけ楽しませてくれた。冬の間一本の棒のようだったバラが緑をいっぱいつけ生き生きしている、今年もきれいな花が咲いてくれた。花が咲くと明るくなり、目を楽しませてくれる。体も軽くなる感じで体調も良い。

咲き終わったら来年もきれいな花を咲かせてもらうため手入れをしなくてはならない。



藤

草も元気に育っていてそれを取るのが大変。かがみこんで膝が痛い、腰が痛いと言いながら草を取っている。そうすれば花も応えてくれきれいな花を咲かせてくれる。

桜が満開に咲いていたころ、遠くの有名な桜の名所へ行きたいと思ったが、近場の桜を見て歩いてみたら…。近場の桜もゆっくり歩いてみると意外にもこんなにきれいな桜があるのかと思い楽しい一時となった。



ボケ



芝桜

## 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！

**82号** ■こんにちは!!クロスワードを見ると、ついついペンを持ってしまいます。いつもありがとうございます■役員や理事の皆様、事務員さん、会員の皆様、暑中お見舞い申し上げます。コロナ蔓延していますが、皆様ご留意下さいませ■温泉に行きたいなー■時間があり、初めて応募致しました■自粛生活が長引き、老化が心配です。クロスワードパズルは、脳の活性化にもってこいです

**83号** ■遅ればせながらですが、おめでとうございます。またコロナが流行してきましたが、今年はライブイベント等参加したいなあ〜。旅行も行きたいです■「きく」ことを学びました！ピアサポート研修会「傾聴について」の記事が大変参考になりました。できるだけ実行したいと思います。コロナ禍が続いています。早く日常が戻り、旅行などの行楽をしたいです■署名を20名お願いするのに苦労しています。お世話になっているのにすみません■小5の息子と一緒に解きました。式年祭とか初耳でした■同病の谷口さんの会員の声（終活に伴う我が家の整理整頓について）に私もあと何年…何十年か後にやらなくてはいけないな…と思いました。いつもありがとうございます■昨年、脳梗塞を患った父と一緒に取り組んでいます。親子で大病ではありますが、日々大切に生きています。皆様、良いお年をお迎え下さい■人生のほとんどを難病患者として生きてきました。最近は、コロナというモンスターとも闘っていかねければ!!たくさんの難病と闘っている人たち&コロナの怖さも含めて、今年は良き1年であつたらいいなあと思っています

## 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

明日は変えられる。

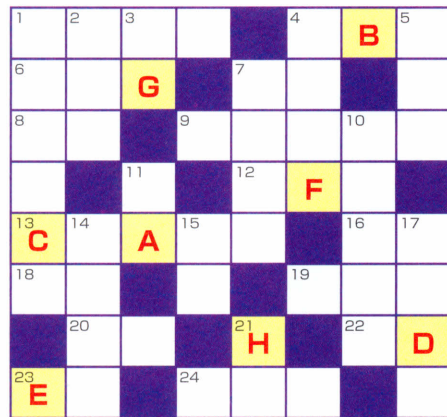
 **astellas**  
アステラス製薬株式会社

【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

[www.astellas.com/jp/](http://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、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

- 「——買い言葉」
- 小躍りするくらいに喜んじゃう!「狂喜——」
- 世界的に有名な日本の——者と言えば小澤征爾さんがあげられます
- サンタクロースが入ってくる場所
- こころざしや主義、主張を同じくする人
- オードリー・ヘップバーンの映画「麗しの——」。女性のパンツの名前にも
- 本当?! 飲みすぎた翌日に二日酔いを治すとか…
- 旧国名の一つで現在の三重県の大半。——エビ。——神宮
- 今日は家族がみんなお出かけ。独りで——
- 「王様の耳は——の耳!」
- ラッシュアワーの——電車はできるなら避けたいところですよ
- 自転車は二輪車。自動車は——輪車

### ヨコのカギ

- 色んな「太郎」がいますが菟宮城に行った太郎です
- ハッピー——。——ロール。ウイーク——。ブック——
- その時、その場に応じて適切な手段をとること。「——応変」
- 英語でひまわりは——フラワー
- 頭をぶつけてできるものってな——んだ?
- 子どもたちの人気者。大きな角が特徴の夏の昆虫
- 二十四節気の7番目。夏の兆しが見え始める頃
- スペインで人口2番目の都市。1992年にはオリンピックが開催されました
- 神社で願い事を書いて奉納します
- 木材に透明のコーティングをする塗料のこと
- 浅間山、草津白根山、日光白根山、赤城山、榛名山は群馬県にある5つの活——ですよ
- 「——とはさみは使いよう」
- 京・境・兄・競 ←共通する読み仮名は?
- 1000kgは1——ですよ
- 臓器提供は——による提供ですよ

### 〔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10月28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	H
---	---	---	---	---	---	---	---

### ヒント

今回はノーヒントです。

84号の答え：「風光明媚」

カ	イ	カ	セ	ン	ゲ	ン	
シ	キ	タ	リ		ン		フ
コ	ゴ	ミ		ヨ	セ	ウ	エ
イ	ン		ソ		ン		ー
	デ	ザ	ー	ト		メ	ン
ビ		ル	ス		ヤ	ク	
エ	ン	ソ		サ		ル	イ
ン		バ	ー	バ	ー		ウ

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。

機関紙へのご意見、ご感想等いただける機関紙編集委員一同大変励みになります!

このたび、新事務局長を務めさせていただきます秋原文子と申します。今までは、事務局員として前任の大澤事務局長にご指導いただきながら患者会活動のお手伝いをさせていただいておりました。新型コロナウイルスが猛威を振るってからすでに三年目となります。いまだ患者会活動は縮小したままということが多く、会員同士の交流会、会場開催での講演会などは以前と同じように開催することはまだまだ難しいですが、オンラインを使った取り組み、感染防止を心がけて小規模な集まりの開催など、少しずつ活動ができるようになってきました。難病を抱えることになった患者・家族にとって、これから先のことや病気のこと、色々なことが心配であり不安です。その中で患者会はひとすじの希望の光となるよう、皆さんと一緒に活動を盛り上げ継続していきけるよう尽力していきたいと思っております。今後ともご指導のほどよろしくお願い申し上げます。

〈秋原〉

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



私のお気に入り「卯三郎こけし」\*。スターウォーズ好きの方なら分かる3体。手前は、体験教室での力作です。\*榛東村にある創作こけし工房



名前はテリオス。ギリシャ語で「夢が叶う」という意味。犬種はコーイケルホンディエ。甘えん坊の男の子。ピツパリとくっついて寝てくれます。可愛くて仕方ないです。

### かわいいペット、大切なもののお写真を募集中!!

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。

少し気になるところだが、会員の皆さんに群難連の「行事報告」「相談会のお知らせ」「会員の声」などいろいろな情報を提供していきたいと編集委員一同考えている。  
編集委員の面々は患者会は違うが、群難連の活動を通して知り合い親しくなった大切な仲間である。機関紙編集委員の仲良し4人組の奮闘をこっぴど期待！

〈龍本〉

## 今後の行事予定

- ・第11回 療養医療相談会  
と き：9月23日(金・祝)13時～15時  
ところ：東吾妻町中央公民館 1階 相談室  
診療科目：◎腎臓・リウマチ・膠原病内科 ◎神経内科 ◎医療ソーシャルワーカー  
※各科4組まで。15～20分の個別面談。申込みが必要です。
  - ・第12回 療養医療相談会  
と き：11月20日(日)13時～15時  
ところ：県社会福祉総合センター(新前橋)  
※診療科目等、9月と同じ予定
  - ・出前「難病よろず相談室」  
と き：12月4日(日)  
ところ：安中市
  - ・第13回 療養医療相談会  
と き：2023年2月19日(日)  
ところ：太田市
- ★詳細は群難連ホームページ・次号機関紙をご覧ください。

## 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



数年前から群難連の機関紙編集に携わっている。編集委員会のために、藤岡から新前橋のセンターにいつも通うのは大変だった。しかしコロナ禍になり出かけることが少なくなった私にとって、編集委員会の集まりは一つの楽しみとなった。

年3回発行する機関紙「群なんれん」を会員の皆さんは読んでいるのだろうか…