

S S K

# 群なんねん

群難連機関紙  
**新刊86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/>

## 群難連に新しい仲間が増えました!!

群馬県難病団体連絡協議会 会長 水沼文男

この度、日本ALS協会群馬県支部の皆さんを新たに群難連の仲間として迎えることが出来ました。心強い仲間を得て、群難連一同大変喜んでおります。これからは難病克服に向けて共に手を携え歩んでいけることと思います。

日本ALS協会群馬県支部の今年度総会において、群馬県難病連絡協議会に加盟することが決定されました。それを受け、2022年9月3日に日本ALS協会群馬県支部と群難連で懇談会を下記のメンバーで開催しました。 日本ALS協会群馬県支部：山口富雄副支部長・齋藤玲子事務局長・関口廣樹会計係（奥様も参加介助） 群難連：水沼会長・角田副会長・萩原事務局長・松田財務委員長 群難連の組織体系と活動内容について角田副会長が説明し、その他加盟における確認を致しました。9月3日の懇談会当日は都合のため欠席だった板橋敦子支部長の同意を得て、9月5日には加盟の手続きを行い正式に群難連の加盟患者団体となりました。

### 群難連加盟団体

#### 10団体（2022年10月現在・加盟順）

群馬県腎臓病患者連絡協議会	群馬肝臓友の会
ベーチェット病友の会群馬県支部	つくしの会（個人参加難病患者の会）
（公社）日本リウマチ友の会群馬支部	全国パーキンソン病友の会群馬県支部
全国膠原病友の会群馬県支部	群馬県脊柱靭帯骨化症友の会
全国筋無力症友の会群馬県支部	日本ALS協会群馬県支部



85号で掲載できなかった第49回定期総会の体験発表と学生ボランティアの感想を掲載します。

## 体験発表

### 透析歴18年になりました

群馬県腎臓病患者連絡協議会 永沢 正次

2004年6月30日の朝、当時の勤務先、茨城県内の会社に出勤しようと準備していたら、いつもと違うことに気が付きました。左手が自分の意志通り動かないのです。高血圧の持病があったので、すぐに脳疾患を疑いました。足は動いて歩けたので、すぐ近くの会社に行き上司に事情を話すと、上司が車で病院に連れて行ってくれました。病院に着いて待合室で待っているうちに意識がなくなった様で、気が付いたら集中治療室でした。いろいろ検査をして調べてみたら、脳出血より腎臓の方が重症ということで、脳と腎臓の治療ができる病院へ救急車で転院しました。数日前からだるさがありましたが、高血圧から透析になるとは知りませんでした。

その病院で、緊急に透析を始めました。脳の方はリハビリ中心の治療だけで、ほぼ回復、麻痺もほとんどなくなりました。その病院は1カ月ほど入院しました。茨城県では遠く、1人暮らしでは大変なので自宅のある沼田の病院へ転院し、さらに1カ月ほど入院してシャント\*も作り退院。そして今の病院へ変わりました。

透析を始めたばかりの頃は不良患者で、体重の増えすぎや、検査の数値が悪いなどよく注意を受けました。毎日の透析があまりにつらいので、患者会に参加して先輩患者の話を聞いたり、透析の事を勉強したり、主治医に聞いたりして、良いという事を病院にも協力してもらい試しました。透析時間の延長、血流量を増やすなど行いました。当然食生活も改めました。それからは注意されることもなく順調に生活していましたが、最初の頃の自己管理の悪い時代の影響が体質かわかりませんが、透析が10年を超えた頃から両足の動脈の閉塞が酷くなり、長い距離



発表する永沢さん

が歩けなくなりました。その後、毎年のように日高病院の循環器内科に通院し、両足の検査、カテーテル治療を繰り返していました。足のついでに心臓の検査をしたらあまり良くない様だという事で、日高病院の心臓外科に受診し検査しました。大動脈の石灰化が酷いのと、心臓の大動脈弁の動きが良くないということで、先生にこのままだと来年まで生きられないよと言われ、大動脈の人工血管置換手術と、大動脈弁置換手術を別々に行うことになりました。

2018年10月に大動脈の人工血管置換手術を行いました。手術の前は、医師にすべて任せていたので緊張も特になく手術は受けられました。手術室に入りいろいろ準備して麻酔で意識がなくなり、次の瞬間はICUで人工呼吸器をつけていました。自分では一瞬でしたが、数時間の手術だったそうです。手術の大きな傷口は、動かなければ痛くはありませんでしたが、次の日からリハビリで起き上がるときが痛かったです。でも痛みは1週間ほどでほぼなくなりましたが、腸閉塞になり2週間ほど絶食。これが一番つらかったですね。毎日リハビリを行い、ひと半月ほどで退院しました。次は約ひと半月後に大動脈弁置換手術の予定となりました。

ところが、退院3日後早朝、呼吸が苦しいので目が覚めました。初めは横になると苦しく起

きていれば大丈夫でしたが、だんだん起きていても苦しくなり、自分で救急車を呼び待っているときもだんだん呼吸が苦しくなり、救急車に乗ったとたんに意識がなくなり何も説明できませんでした。気が付いたら、病院のICUで人工呼吸器をつけていました。救急隊が財布の中の患者会で配られた透析患者カードを見つけてくれて、適切な病院に運んでもらえました。透析患者カードのおかげで、命が救われました。今回の原因の一つは入院中の絶食で体重が落ちているのに、DW（ドライウエイト：透析時基本体重、その体重になるように透析する）を減らさなかったため、心臓に水が溜まり心不全を起こしたそうです。10日の入院中にDWを5キロ下げ退院しました。

そして予定通り12月に大動脈弁置換手術。一度心臓を止めて手術をするとかいろいろリスクを手術前に説明されましたが、前の晩は睡眠導入剤を飲んで熟睡でき、前回の事もあり落ち着いて手術は受けられました。麻酔がかり今回も一瞬でしたが、手術は朝から夕方までかかったそうです。丸一日以上意識が無く気が付いたときは、手術後2日目でした。前回の大動脈の人工血管置換手術の時は強めの痛み止めを使ったそうで、幻覚や幻聴が出て心配になり、今回は余り強い痛み止めは使わないようにしてもらいましたが、痛みは前回ほど強くありませんでした。それでも痛み止めの影響で肝臓の数値が悪くなり、さらに弱い痛み止めに変りましたが動かなければ痛くはありませんでした。今回もICUの時からリハビリが始まり、毎日行いました。自分でもリハビリ以外にも歩きました。その年は病院で年越し、病院食で大晦日の夕食は年越しそば、正月はおせち風料理が出て、いつもより豪華でした。今回もひと半月ほどで退院、自宅で半月ほど静養して仕事に戻りました。心臓は胸の骨を切り開いて手術したので、胸の骨の痛みが2～3カ月続き、くしゃみや咳をするのが痛かったです。

今年の春の会社の健康診断で心電図に異常が

少しあるので一度受診してくださいと言われ、心臓の検査を最近しましたが、今のところ大きな問題は無いという事でした。ついでに持病の腰もみてもらいましたが、腰の方は来月手術が決まりました。まだまだ色々なことがあります。

今年の7月1日で透析は丸18年になりました。今後も仕事に患者会に、頑張ろうと思いません。

#### ※シャント

透析を行う際、十分な血液量が確保できるように動脈と静脈を体内で直接つなぎ合わせた血管

## 学生ボランティアに お手伝いいただきました

今回のボランティアに参加して初めて、難病についての活動があるということを知りました。参加者の皆様がこの活動について真剣に考えている様子が伝わり、また、私の中でも難病に対する理解が深まったため、ボランティアとして応募して良かったと感じます。

#### 高崎健康福祉大学

健康福祉学部 社会福祉学科 本山 実李さん

本日はボランティアに参加させていただき、ありがとうございました。今まで自分たちでボランティアを見つけて参加するというのをした事があまり無く、不安もありました。しかし、多くの方が優しく接して下さったおかげで、明るい気持ちでお手伝いすることができ、嬉しかったです。また、高崎健康福祉大学との接点が多く、より興味を持って参加することができました。

本日はお世話になりました。また機会がありましたら、よろしく願い致します。

#### 高崎健康福祉大学

健康福祉学部 社会福祉学科 岩崎 莉子さん

## 未来の看護師にエール 健大生への授業協力

高崎健康福祉大学 保健医療学部看護学科の授業が、7月25日（月）に行われました。健大から小池洋子先生・池田優子先生はじめ102人の1年生の皆さんと、群難連からは水沼会長はじめゲストスピーカーとして6人の患者がオンラインにて参加しました。今回は「患者さんとの交流—看護師に求めるコミュニケーション」という授業内容でした。

はじめに水沼会長より群難連の成り立ち、活動等の説明、自身が病気になって感じた気持ちから現在までの説明がありました。その後患者1人ずつ自己紹介となり発症当時の気持ち、入院中感じたこと、見た目で見えない体調など現在大変なことを話しました。

小池先生より最後に看護師さんに望むことや、今やりたいことは？と質問があり「入院中は不安だらけで看護師さんがたよりです」「検査を受けるたびいつも不安がいっぱいですが“大丈夫ですよ”の看護師さんの言葉に安心し元気になれます」「いつも質問をためらっているので何かわからないことはないでしょうかと聞いてほしい」「注射をぜひ上手になってください」「自分の病気を理解し今は自分のできることを楽しみたい」と話しました。

今回は学生からの質問はありませんでした。これから大変なことが多いと思いますが今回の授業を時には思い出していただけたらと思います。  
(桜井)



左奥より桜井さんと鳥山さん

## 「心のバリアフリー」を 学びました

### 群難連活動促進セミナーを開催



塩谷朋弘先生

群馬県障害政策課 塩谷朋弘氏を講師に迎え『障害のある人への理解の促進と差別の解消について』と題した研修会を8月28日（日）県社会福祉総合センターにて開催しました。研修は第1部「共生社会について」、第2部「障害者差別解消法」、第3部は「まとめ」の3部構成で準備していただいた研修資料に沿って丁寧に説明していただきました。

参加した10人は疾病も病状も様々ですが「共生社会とは」の説明で『障害の有無にかかわらず、すべての人がお互いの人権や尊厳を大切に、支える側と受け手側に分かれることなく、共に支え合い、多様な個人の能力が発揮されている活力のある社会』が障害者差別解消法の目的とのこと。今は国・地方公共団体・事業者に対しての適用（法的義務）となっているとも説明されました。参加者からは普段生活する中で感じた「差別感」など語られました。

今回の研修を受け、障害が有るなしに関わらず社会全体の人々（一人ひとり）の心の在り方を変えていく「心のバリアフリー」の重要性を学んだ貴重な日となりました。参加者のアンケートには、「広く県民に周知してほしい。特に子供たちへの教育と啓発はとても大切・必要だと思う」などの意見がありました。

(組織委員会)

## ピア（仲間）ならではの支援とは？

### 第1回ピアサポート研修会

県社会福祉総合センターにおいて8月11日（木）群馬パース大学鎌田依里先生による「難病におけるピアサポートとは」と題した研修会を開催しました。

ピアサポートのピアは「仲間」、サポートは「支援」という意味です。難病ピアサポートは、「難病を体験した人が体験を共有、ともに考えること」で難病患者を支援していく活動をいいます。



鎌田依里先生



研修会の様子

#### 【ピアサポーターの基本】

- ・話を「聴く」…耳を傾けて、全身全霊で相手の話を聞く体験をする。
- ・話をしてくださる方の話に共感する。素直に聴く。
- ・否定をしない。自分の意見を押し付けない。

#### 【相談者としての体験】

- ・個人情報や秘密が守られる環境で話をする体験をする。

#### 【相談を受ける人が所属する組織でグループ守秘を守ることの体験】

- ・グループで共有する体験をする。

先生の説明の後、参加者15人が4グループに分かれ、グループワークを行いました。各グループで、ファシリテーター（司会兼報告者）・書記を選出し、話し手と聴き手の体験をしました。グループ内で一人ずつ自己紹介・今日はどんな想いで参加したのか・自分の病名や発症時の様子・そして現在までの様子を話し、他の人が聴き手となりました。最後にファシリテーターがグループ内の話の様子をまとめて発表しました。

〈井田〉

## 第11回 療養医療相談会を開催

今回も、新型コロナウイルスの感染予防対策として先生と相談者の間にアクリルパーティションを設置し、9月23日（金・祝）午後1時～3時東吾妻町中央公民館にて開催しました。



左から廣村先生・岡本先生・関口先生

### ◎神経内科(パーキンソン病・重症筋無力症など)

老年病研究所付属病院 岡本幸市先生

### ◎腎臓・リウマチ・膠原病

群馬大学医学部附属病院腎臓・リウマチ内科  
廣村桂樹先生

### ◎ソーシャルワーカー

群馬県医療ソーシャルワーカー協会 原町赤  
十字病院 関口奈津希先生

彼岸で3連休ということもあり、相談に来られた方はいませんでしたが、各加盟団体相談員の相談に応じていただきました。先生から病気についての丁寧な説明をして頂き不安が抑えられました。また病気だけではなく特定医療費・助成制度についての説明や両親の介護・支援の相談にもお応えいただきました。 〈井田〉

次回は、第13回療養医療相談会を太田で開催予定です。詳細は16ページをご覧ください。

主治医以外の専門医への相談、心配ごと相談の貴重な機会です。ぜひご参加ください。

## 久しぶりの街頭活動！

### 難病啓発キャンペーン



群難連配布ティッシュ

群腎協配布ティッシュ

### 高崎駅東口ペDESTリアンデッキ

コロナの為中止となっていた街頭活動を10月1日、高崎駅東口ペDESTリアンデッキにて午前10時より水沼会長はじめ13人の会員で行いました。

水沼会長、町田財務副委員長が難病患者の思いを拡声器で話しながら、その他の会員がポケットティッシュに加盟団体等説明書付きチラシを差し込み、通行する皆様に手渡しました。

30度近い日差しの中、汗びっしょりとなり「難病の会です。ティッシュをどうぞ」と言う有難うという人、そっと手を出す人、足早に過ぎる人等でティッシュは思いのほか早く配り終えました。

色々な行事が中止となる中、街頭にて出来たことにホッとしました。 〈桜井〉



高崎駅東口



ペDESTリアンデッキにて

## 高崎健康福祉大学「藤龍祭」

群難連主催の「難病啓発キャンペーン」を高崎健康福祉大学大学祭「藤龍祭」にて10月22日に開催しました。「新型コロナウイルス感染症」が流行してからは中止としていたので3年ぶりとなりました。

水沼会長他6人が参加し、行き交う方々へ声をかけながら難病について呼びかける資料を挟み込んだポケットティッシュを手渡しました。

群賢協もコロナ禍では「臓器移植キャンペーン」を中止にしておりましたが、今回は一緒に臓器移植に関するポケットティッシュを配布しました。〈清水〉



高崎健康福祉大学



高崎健康福祉大学校内にて

## 当事者の意見を条例に

### 令和4年度 第1回群馬県障害者 差別解消当事者専門部会

群馬県障害者差別解消推進条例の見直しにともない当事者の意見を行政に反映するため「令和4年度第1回群馬県障害者差別解消当事者専門部会」が8月30日（火）群馬県庁昭和庁舎で群難連はじめ、各団体の代表者11人と群馬県健康福祉部障害政策課より3人の方が出席されました。当事者団体として差別解消に向けた取り組みや日頃生活の中で差別を感じている事例、また行政への希望、意見を出し合いました。

それから、「10月11日（火）県庁29階特別第1会議で行われる「令和4年度第1回群馬県障害者差別解消推進協議会」に専門部会の代表者だけ参加し協議会を開催する」と県の担当者から告げられましたが、「当事者がそろってないところで条例の見直しをするのはおかしい」との意見があり、協議会へも専門部会から全員参加できるよう県へ要望しました。 〈瀧本〉



専門部会にて

### 令和4年度 第1回群馬県障害者 差別解消推進協議会

群馬県庁で10月11日に開催された協議会では、群馬県障害者差別解消当事者専門部会（群難連所属）から11人、群馬県障害者差別解消推進協議会委員（群馬県医師会・群馬県社会福祉協議会・群馬弁護士会・群馬県市長会・群馬県中小企業団体中央会など16団体）13人、事務局として群馬県健康福祉部障害政策課より5人の方が出席しました。

「障害を理由とする差別解消の推進に関する法律の一部改正する法律」の概要として

- ① 国及び地方公共団体の連帯協力の責務の追加
- ② 事業者による社会的障壁の除去の実に係る必要かつ合理的な配慮の提供義務化
- ③ 障害を理由とする差別を解消するための支援措置の強化

となっています。県では、令和3年6月28日国の障害者政策委員会において、「障害を理由とする差別の解消に関する基本方針」の改定の審議の進め方を決定、基本方針の改定案の作成時期を令和4年度を予定しています。「条例の見直しについて基本方針の改定を注視しつつ、障害のある方、障害者団体及び経済団体から意見を十分聞きながら進めていく」との報告があり、「他県が実施している良いものを参考にするのもよいのではないか」との意見も出ました。

また県でも今年度5回のDET研修<sup>※</sup>を行っているが、事業者が主体となって社員や子供たちにもDET研修を行っていく必要があるのではないかと意見も出されました。 〈瀧本〉

※DET研修…Disability Equality Trainingの略。障害者平等研修

## 自民党政調懇談会に出席

「令和5年度群馬県当初予算に対する要望事項の提出と政調懇談会」が10月19日県議会庁舎にて開催され、群難連・群腎協・リウマチ友の会・膠原病友の会・肝臓友の会の5団体が要望事項を提出しました。

当日は、群難連より水沼会長、各団体から3人が出席し、県議団長の穂積昌信氏、中島篤氏、松本基志氏、大林裕子氏、牛木義氏に要望内容をお伝えしました。

県議から要望内容の質問に対し、各団体から回答をしたり、同席していた県職員が回答をしたりと割り振られた時間いっぱい懇談ができました。

要望内容が多岐にわたるため自民党県連内で再度、県への要望なのか国への要望なのか確認し対応してきたいとのことでした。

今回は5団体からの要望書提出となりましたが、直接県議や県職員に話すことができるため、その他の団体でも要望事項を検討していただき要望書提出、出席をしていただければと感じました。

〈萩原〉

### 《要望事項》

#### 【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. 特定医療費受給者証の更新手続き（有効期間）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. 透析患者がコロナウイルスに感染した場合の入院病床確保のお願い

#### 【公益社団法人 日本リウマチ友の会 群馬支部】

1. 医療連携の推進で県内どこに住んでいても地域格差のない医療体制の確立と高齢者に分かりやすい福祉・介護制度の情報提供の充実のお願い
2. 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
3. リウマチ患者の就労支援を推進してください

#### 【全国膠原病友の会 群馬県支部】

1. 指定難病軽症者対策について
2. 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
3. 他科受診の際にも特定医療費対象にしてください

#### 【群馬肝臓友の会】

1. ウイルス性肝がん・重度肝硬変患者への医療費助成について
2. 肝炎コーディネーター制度の一層の推進のお願い



群難連より



会場の様子

## 難病患者への理解を求めて

### 長野原町・東吾妻町・中之条町との懇談会

群難連では、毎年各市町村長との懇談会を行っていましたがコロナ禍のため2020年度から中止をしていました。今年度は、2年ぶりに懇談会を行うことができました。群難連からは、水沼会長ほか4人で参加しました。今回は、長野原町、東吾妻町、中之条町の首長懇談会を行いました。

長野原町では、萩原睦男町長、町民生活科より服部係長、富澤主任の3人に対応していただきました。萩原町長は「難病患者に行政が向き合うことが大切である」と話され『群難連で開催している「療養医療相談会」を長野原町でもぜひ開催してほしい』との要望もいただきました、開催時に使用できる会議室や立派なホールの見学もすることができました。



長野原町役場にて

東吾妻町では、中澤恒喜町長、保健福祉課の加藤課長の2人に対応していただきました。9月23日に東吾妻町中央公民館で「療養医療相談会」を開催したことを報告させていただきました。開催にあたって町民の方々へ相談会の周知方法が課題であることが浮き彫りになったことを伝えると、加藤課長からは、「12月の見舞金

申請の際にチラシを配るのが良いのではないかと意見もだされ、配布の際は、協力することを約束していただきました。



東吾妻町役場にて

中之条町では、伊能正夫町長、野村泰之副町長の2人に対応していただきました。伊能町長は、今限りで引退をされるのですが次期町長にも見舞金制度の継続を申し送りしておくとの言葉を頂きました。



中之条町役場にて

3町とも以前より難病患者への見舞金制度を実施しており、来年度以降も継続のお願いをして承していただきました。3町とも群難連の活動に大変好意的でとてもよい懇談会となりました。  
〈瀧本〉

## リモートにて開催

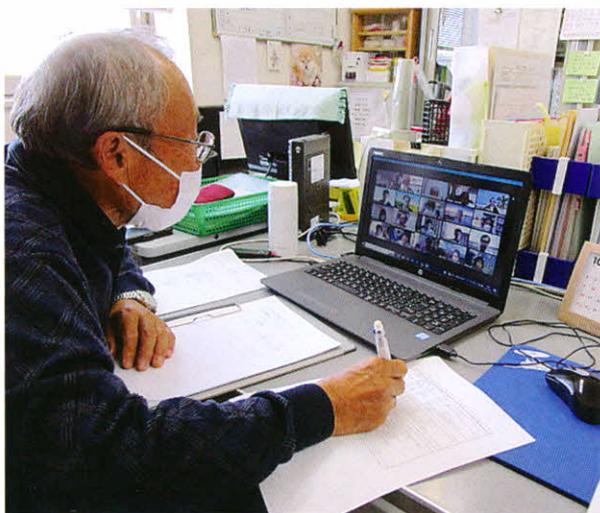
### JPA関東甲越ブロック会議 in 山梨

昨年の群馬に続き、今年は山梨県難病・疾病団体連絡協議会の主催で関東甲越ブロック会議が10月15日にリモートにて22人が出席し開催されました。山梨県のほか群馬、栃木、茨城、神奈川、埼玉、千葉の各難病連が参加し、群難連からは水沼・福田の2人が参加しました。

JPA吉川祐一代表理事が「難病法5年見直しと難病カフェ」と題し講演。2014年成立した難病法の5年以内を目指した見直しの改善点、課題が話されました。

また、吉川氏が副代表を務める茨城県の難病カフェ「アミーゴ」が紹介されました。患者会活動が停滞する中で、難病や障がいをもつ若年世代が気軽に交流できる場を目的に2016年に設立された「アミーゴ」。オンラインやSNSを使った活動や難病患者のための防災を学ぶイベントなど、幅広い活動が紹介されました。

各難病連の発表では「会員の高齢化、会員数の減少、後継者の不足」「難病支援センターとの連携、相互理解の重要性」「会の継続のための人材育成が大きな課題」「会の役職を降りてしまうと当該の会を解散せざるを得ない状況」など、地域難病連や加盟団体の抱える共通した問題が浮き彫りとなりました。（福田）



リモート会議の様子

## 各会行事報告

### 療養医療講演会を開催しました

《（公社）日本リウマチ友の会 群馬支部》

第2回療養医療講演会は、7月18日群馬県社会福祉総合センターにおいて「withコロナ時代におけるRA治療とリハビリテーションの重要性」と題し竹内公彦先生に講演いただきました。続いて理学療法士・作業療法士によるリハビリの解説と実演がありました。講演では、コロナの影響でフレイル（健康な状態と要介護状態の間）やサルコペニア（筋肉量の減少）が増加しており、薬物治療と共にフレイル・サルコペニアの予防が大切と話されました。予防には①栄養②運動③社会参加が効果的で、今回は自分でできるリハビリ体操を教えてくださいました。会場全員で体操を体験し、最後に質問にも答えていただきました。また、写真展も同会場で開催し、全国の友の会の活動を知ってもらう機会となりました。

第3回療養医療講演会は、10月23日群馬県社会福祉総合センターにおいて「リウマチ性疾患のビヨンド寛解」と題し池内秀和先生に講演いただきました。ビヨンド（Beyond）とは〇〇を超えてと訳され、今回は寛解になったその先の治療について教えてくださいました。リウマチの治療薬による治療効果と副作用の問題をどう考えていくのか、データを交えながら解説していただきました。講演後、会場からの多岐にわたる質問にも丁寧に答えていただき閉会となりました。

リウマチ友の会では、年3回の療養医療講演会を来年度も開催する予定です。

## 二つのカタチ” で医療講演会を開催

《全国パーキンソン病友の会 群馬県支部 松田 直樹》

友の会群馬県支部では、年2回『医療講演会 & なんでも相談会』を開催しています。2020年初頭に新型コロナウイルス感染症が世界を震撼させたために、その時には2回の開催中止を余儀なくされてしまいました。

「医療講演会」は友の会にとってメイン事業であり、また会員からのニーズも強い事業であり、そして、毎年“新たに”パーキンソン病と診断されてしまった患者・家族にとっては、不安を抱きながらも参加するまたとない学習の機会となっています。

当時、コロナ禍であってもどうにかして早く「医療講演会」を復活できないだろうかとの思いでいろいろと検討してみました。その結果、2021年には、オンラインZOOM方式にて2回の開催に漕ぎつけることができました。

さて、2022年、「医療講演会」はどうなったかをお話させていただきます。

3月13日（日）、『患者・家族の集い』開催時における「医療講演会」は、新型コロナウイルスの感染拡大状況を踏まえて、“オンラインZOOM方式”で行いました。講師は伊勢崎市民病院の櫻井篤志先生で、演題は「病気のことをよく知しましょう ～パーキンソン病と仲良くお付き合いするために～」です。

パソコンやスマートフォンを使ってご自宅から参加してくれた方は約30人です。パーキンソン病の患者さんは高齢者が多いため、まだまだこうした便利な機器を使いこなすのは不得意な実態があります。

そこで友の会では医療講演会のDVDを制作し、170人の会員の方に配付させていただきました。また、支部会報にも講演録の全文を掲載させていただきました。



患者・家族の集い

6月12日（日）、『総会』開催時の「医療講演会」は、新型コロナウイルスの感染拡大の沈静化、会場の収容人員の拡大を踏まえて、群馬県社会福祉総合センター大ホールを“会場”にして、“リアル開催”をすることができました。講師は美原記念病院の針谷康夫先生、演題は「パーキンソンを正しく理解し、上手に付き合うために」でご講演いただきました。

来場者数はさすがに“コロナ以前”からみると半減はいたしました。90人超の方が参加してくれました。友の会に入会していない方の参加も多く、「なんでも相談会」では当日の「相談シート」の提出と、針谷先生の丁寧な回答をいただきました。会場では参加者の“熱”を感じ、その後の新規入会に結びつきました。



総会の様子

## JPA（一社）日本難病・疾病団体協議会

### 対象の方は、アンケートにご協力お願いします！

JPA（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）より、下記のアンケート調査への協力依頼がありました。これは、難病対策委員会での「医療機関によって文書料の水準が様々である」との意見を受けて、JPAが独自にアンケート調査を実施することになったものです。対象の方は、ぜひご協力ください。尚、回答期限が短いので、お気をつけください。

■アンケート名：指定難病、小慢 医療費助成の文書作成費用と通院に関するアンケート

■アンケート対象者：指定難病（または小慢）の医療費助成を受けている方

■アンケート内容：患者様のお住まいの地域（郵便番号）、疾患名、医療機関、文書料等をお答えいただきます。

■設問数：8問（所用時間：約10分）

■回答方法：下記リンクのWebフォーム、またはQRコードのリンク先への入力

<https://forms.gle/ds38hLbY7zKJmZV26>



■回答期限：2023年1月31日（火）

■注意事項

- ①必ずお手元に「受給者証」と通院先の「診察券」をご用意いただき、事前に上記の「文書料」を窓口や領収書等で正しく把握された上でご回答ください
- ②複数の疾患について受給者証をお持ちの方は、お手数ですが1疾患ごとに回答と送信をお願いします。
- ③今回ご協力いただくアンケートは、個人情報収集いたしません。ご回答は統計的に処理し、調査の最終的な成果をまとめた後、JPAが責任をもって破棄いたします。

■お問い合わせ：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 担当 辻、大坪

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2-604

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール [jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)



## 寄付御礼



萩原本部委員長（右）より

スズラン労働組合より、  
本年も「愛の募金」ご寄付の決定を受け10月31日（月）スズラン労働組合第41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。

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。

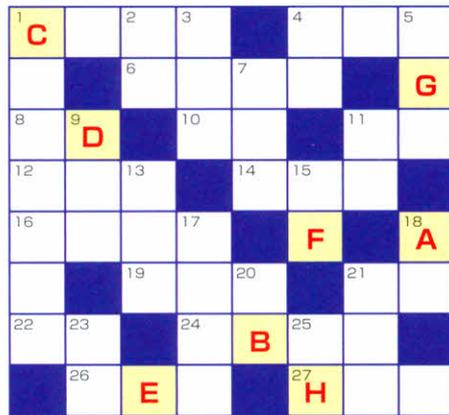
 **astellas**

アステラス製薬株式会社

[www.astellas.com/jp/](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

- 流行性感冒。流感のこと
- 樹木の分泌する粘液。松——
- 着ている衣服のほかにも何も持っていないこと「——着のまま」
- 幽霊には——が無いのだとか
- 降り積もって、そのままとけずに冬を越す雪
- 大きな豆は大豆。小さな豆は？
- 日本語では敷布といいます
- お正月には——あげて～
- 口数の少ないこと。おしゃべりでないこと
- 県内では前橋の大島や榛名の里見が有名。秋の果物
- 最近の自動車には——ドアがよく見られますね。乗り降りが楽ちゃん！
- 後輩⇄——輩
- 奈良公園といえばこの動物
- しまい込んだままの服はありますか？「筆筥（たんす）の——」
- 中核部、核心のことを英語で！
- 2021年度の大学生の就職——は96.0%だそうです

### ヨコのカギ

- 軽トラックなどに糞を積んで売り歩く姿は日本の冬の風物詩。独特な節回して呼びかけます。「——いも」
- 小原庄助さんの好きなもの。朝酒、朝湯と、もう一つはな——んだ？
- 踏み出したのになかなか二歩目が…「——を踏む」
- 死にません！「不老——」
- イタリアの都市ヴェネツィアは——の都とよばれます
- 中之条には「殺人（さつうぜん）の——」なるものが。吹き割れ、華厳が有名
- スイート——。ダイニング——。——シェア
- あべかわ餅にまぶすもの
- WとYの間
- お正月の新聞にはコレがたくさん折り込まれます
- リモートコントロール。略してリモ——
- 「雑魚」の読みは？
- 長さんの愛称で親しまれたザ・ドリフターズのリーダーの苗字です
- 「大きな仕事を終えてほっと——した」
- 日本固有のヤマネコは西表島とここだけだにや

### 〔応募要領〕

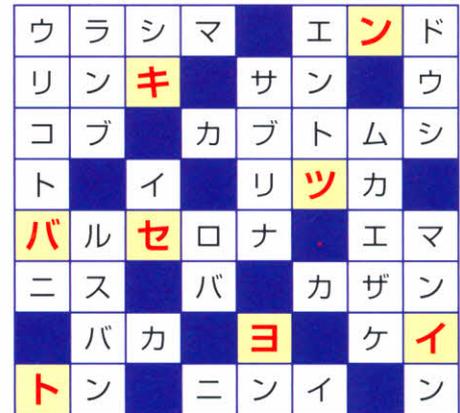
◆ハガキ裏面に今号の感想、答え、住所、氏名、電話番号を明記してください。◆応募先＝群馬県難病団体連絡協議会（〒371-0843前橋市新前橋町13-12群馬県社会福祉総合センター4F）◆締切＝2023年2月6日（月）◆正解者の中から抽選で4人の方に図書カードを贈呈いたします。



### ヒント

今回はノーヒントです。

85号の答え：「専売特許」



応募ハガキにコメントをお寄せいただきありがとうございます。機関紙編集委員皆で楽しく拝読しています！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おります

8月の活動促進セミナーで障害者差別解消法について学びました。共生社会の実現には心のバリアフリーが重要なのだと、あらためて考えることができました。今年も難病対策の総合的な推進を求める国会請願署名運動が始まりました。私たちの声を届けるためご協力をお願いいたします。

〔萩原〕

今年度より「日本ALS協会群馬県支部」が群馬連に加盟しました。今号でも水沼会長からの歓迎あいさつが掲載されていますが、群馬連にとって本当に嬉しい加盟となりました。これからも加盟団体が一丸となり難病克服に向けて手を携え、歩んでいきましょう。



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



中身も皮も食べられるアケビです!



十年目のみかんが鈴なりに実をつけました!

## 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。

今年も後2か月と少し、朝晩の気温差が大きく洋服を考えるのが大変な日々が続いている。昼間暑くなることを考えながら朝の着替えをするのだが、一番下に着る下着を暖かい物にした日に限って昼間の気温が高く朝の自分を責めることになる。私は自分で着替えができるが、誰かに頼んでいる人たちはご苦労されていることだろうと思う。

洋服は、暑さ寒さから身体を守るだけではなく、お気に入りを着ることでやる気が出たり、自分にとって心地いい時間を過ごせたり、他の人とのコミュニケーションに役立つたりする。しかし新型コロナウイルスの影響で、ウインドウショッピングさえできず通販の利用が多くなっている。通販は便利だが、試着しないと色や形が自分に合っているのか分からず失敗してしまうこともある。

マスクを外しコロナ前みたいに自由に出かけられる日はいつ来るのだろうか。早く収束することを願わずにはられない。

〈前田〉

機関紙編集委員の



## 今後の行事予定

### ・第13回 療養医療相談会

と き : 2023年2月19日 (日)  
午後1時~3時

と ころ : 太田市福祉会館  
(太田市飯塚町1549)

申込先 : 群難連事務局

☎027-255-0035

#### 診療科目

◎神経内科 (パーキンソン病・重症筋無力症など)

◎腎臓・リウマチ・膠原病内科

◎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。

申し込みが必要です。

※中止の場合もあります。

事務局までお問い合わせください。



## 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

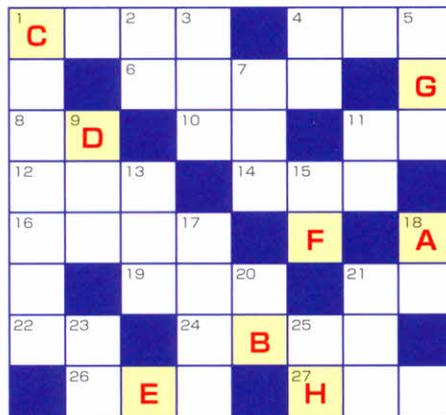
午後1時~午後4時

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!

## 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

- 流行性感冒。流感のこと
- 樹木の分泌する粘液。松——
- 着ている衣服のほかにも何も持っていないこと「——着のまま」
- 幽霊には——が無いのだとか
- 降り積もって、そのままとけずに冬を越す雪
- 大きな豆は大豆。小さな豆は？
- 日本語では敷布といいます
- ♪お正月には——あげて～
- 口数の少ないこと。おしゃべりでないこと
- 県内では前橋の大島や榛名の里見が有名。秋の果物
- 最近の自動車には——ドアがよく見られますね。乗り降りが楽ちゃん！
- 後輩⇄——輩
- 奈良公園といえばこの動物
- しまい込んだままの服はありますか？「筆筒（たんす）の——」
- 中核部、核心のことを英語で！
- 2021年度の大学生の就職——は96.0%だそうです

### ヨコのカギ

- 軽トラックなどに窯を積んで売り歩く姿は日本の冬の風物詩。独特な節回して呼びかけます。「——いも」
- 小原庄助さんの好きなもの。朝酒、朝湯と、もう一つはな——だ？
- 踏み出したのになかなか二歩目が……「——を踏む」
- 死にません！「不老——」
- イタリアの都市ヴェネツィアは——の都とよばれます
- 中之条には「殺人（さつげん）の——」なるものが。吹き割れ、華巖が有名
- スイート——。ダイニング——。——シェア
- あべかわ餅にまぶすもの
- WとYの間
- お正月の新聞にはコレがたくさん折り込まれます
- リモートコントローラー。略してリモ——
- 「雑魚」の読みは？
- 長さんの愛称で親しまれたザ・ドリフターズのリーダーの苗字です
- 「大きな仕事を終えてほっと——した」
- 日本固有のヤマネコは西表島とここだけだにや

### 〔応募要領〕

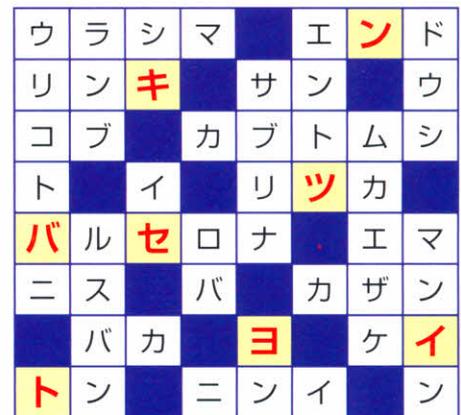
◆ハガキ裏面に今号の感想、答え、住所、氏名、電話番号を明記してください。◆応募先＝群馬県難病団体連絡協議会（〒371-0843前橋市新前橋町13-12群馬県社会福祉総合センター4F）◆締切＝2023年2月6日（月）◆正解者の中から抽選で4人の方に図書カードを贈呈いたします。



### ヒント

今回はノーヒントです。

85号の答え：「専売特許」



応募ハガキにコメントをお寄せいただきありがとうございます。機関紙編集委員皆で楽しく拝読しています！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おります

8月の活動促進セミナーで障害者差別解消法について学びました。共生社会の実現には心のバリアフリーが重要なのだと、あらためて考えることができました。今年も難病対策の総合的な推進を求める国会請願署名運動が始まりました。私たちの声を届けるためご協力をお願いいたします。

（萩原）

事務局  
だより



今年度より「日本ALS協会群馬県支部」が群馬連に加盟しました。今号でも水沼会長からの歓迎あいさつが掲載されていますが、群馬連にとって本当に嬉しい加盟となりました。これからも加盟団体が一丸となり難病克服に向けて手を携え、歩んでいきましょう。

JPAから「10月14日の定例閣議において、難病法・児童福祉法の改正法案が閣議決定された」との速報が届きました。難病法施行後5年以内の見直しはコロナ禍の影響などで7年が経過してしまいましたが、改正法案には軽症者の「登録者証（仮称）」の発行や重症化時の医療費助成のさかのぼりなどが盛り込まれています。一日も早い法案成立を願います。