

SSK

# 群なんねん

群難連機関紙 新刊53号

編集人

群馬県難病団体連絡協議会  
群難連機関紙編集委員会

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.5.ocn.ne.jp/~g-nanbyo/>

▶署名行動開始前に参加者全員で。さあ、頑張るぞ！



707筆の署名集める

## 黄色い声の応援も受けて

## 全国一斉街頭署名行動

10月1日午後1時から3時まで、イオンモール高崎の店頭をお借りし、来年5月の国会に提出する請願署名行動を行いました。群難連20人、土曜日の休日にもかかわらず、連合群馬10人、ボランティア学生さん9人の支援を受け、39人で買い物を呼びかけました。他のイベントで来ていた子どもたちの集団も黄色い声で、「署名してください」と応援してくれ、買い物客の目を引きました。当日集まった署名は、イオンモール高崎の社員のご協力もあり、707筆でした。

ご協力ありがとうございました。



▲応援に駆けつけてくれた、左が連合群馬、右が福祉関係の学校で学ぶ皆さん。ありがとうございました。



▲まずは準備万端整えて。

# 署名行動 スナック



▶重しを置かないとチラシ類は飛ばされてしまう強風の中、頑張りました。



街頭署名活動に参加していただいた連合群馬と福祉関係の学校で学ぶ皆さんに感想を書いていたいただきました。強風の中での 2 時間のご協力、ありがとうございました。(敬称略、順不同)

10 月 1 日 (土)、イオンモール高崎にて難病対策拡充を求める署名活動に参加しました。現在、原因も治療法も分からない病気が 5000 ~ 7000 もあり、想像していたより遥かに多くの難病が存在することを知りました。署名して下さった方の中には、まわりに難病を抱えている方がいる、あるいはご自身が病気に苦しんでいる方もいて、難病は決して遠い存在ではないことに気づくことができました。署名活動に参加して、難病の方が、多額な医療費の支払いなど生活に大きな負担がかかっていることを改めて認識しました。今までは、署名を求められて、受身で署名に参加しておりましたが、今後は、「難病の方のために何ができるのか考えなくてはいけない」と自分自身の考えを改めることができ、良い体験となりました。

連合群馬女性委員会 電機連合 (太陽誘電労組) 井川 裕美

私は、群難連が取り組んでいるこの国会請願署名活動には昨年も参加させていただきましたが、あまり関心がないと思っていた若い人々からの協力が多く心強く感じました。

そして、この活動を通じ難病を多くの方に知ってもらい、多くの方に支援してもらいたいと思いました。今回の支援が国に届くことを願います。

連合群馬青年委員会 新井 淳一

10 月 1 日に高崎のイオンモールで行われた街頭署名活動にボランティアとして参加させていただきました。

建物の出入口で呼びかけをしていましたが、風が強かったので行き来する人も早足の人が多かったように思います。私は署名を呼びかけるのは初めてで、どう声をかけたら良いかわからないこともあり、なかなか足を止めてもらうのは難しいと感じました。通り過ぎて行ってしまう人もいましたが、中には興味を持って話を聞いてくれる方もいらっしゃり、とてもうれしかったです。

一緒に呼びかけをして下さった方とお話することができ、考えるきっかけになったと思います。お話の中で「患者自らが動いて訴えていかなければいけない」とおっしゃっていたのが印象的でした。今回の活動で私が少しでもお手伝いになれていたらうれしいです。

署名を呼びかける側に参加してみても普段の自分の行動を振り返ることもできました。もし自分がお客さんで買い物に来た店で署名の呼びかけをしていたらどうだろうか？ 今までなら時間が無かったら通り過ぎてしまったかもしれませんが、これからは街頭での呼びかけに対する意識が変わると思います。

短い時間でしたがたくさん勉強させていただきました。ありがとうございました。

高崎健康福祉大学 伊与久 茜

あいにく、すさまじい強風が吹き荒れていましたが、2 時間余り「難病の方のための署名をお願いします！」と、イオン高崎の中央口脇で、買い物客の皆様へ署名を呼びかけることができました。「難病」と言われてもピンとこない方も多かったと思いますが、足を止めて協力して下さる方が現れるたびに心が温まりました。

ご自身が難病をかかえるスタッフの方に、「いつかは自分も難病になるかもしれないという認識で難病患者を理解して欲しい」と話しかけられたことが心に残っています。施設実習やボランティアで障害をお持ちの方に接することは少なくないのですが、「理解して欲しい」という思いを直接お伺いしたのは初めてでした。今までは、「理解したい」という私自身の思いばかりに気を取られていたことに気づかされました。

難病対策の充実を願ってやみません。

前橋医療福祉専門学校 介護福祉科 2 年 亀田 淳二

# 患者の切実な願いを県政・国政に

## Ⅱ 自民党政調懇談会で要望Ⅱ

10月3日に県議会棟第201

会議室で開かれた自民党県連政調・厚生文化部会との懇談会に群難連役員と加盟団体代表が出席し、平成24年度群馬県当初予算に対しての要望事項を訴えました。それぞれの要望事項(要旨)は次のとおりです。

### 〔群馬県難病団体連絡協議会〕

1. 県補助金の現状維持をお願いします。
  2. 県民に難病等を正しく理解していただけるよう、ハローワーク、労働基準局、教育委員会や学校関係等への啓発活動を推進してください。
  3. 難病患者の負担軽減について
- ① 特定疾患医療受給者証の更新時の診断書や住民票等について、公費負担としてください。

② 「軽快者」扱いされた低所得者には、県事業として救済制度をつくってください。

4. 難病患者等の雇用を、公的機関でよりいっそう積極的に進めてください。民間に対しても、県として指導を強めてください。
5. 県社会福祉総合センター駐車場を高層化して、難病患者や身障者が離れた駐車場に回されることのないようにしてください。

### 〔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を今後も継続してください。
2. 慢性腎臓病(CKD)対策のための公開講座やセミナーを開催し、早期発見・早期治療の普及啓発をお願いします。

3. 透析患者の災害対策マニュアルを作成してください。

### 〔日本リウマチ友の会群馬県支部〕

1. 生物学的製剤を使用する患者の自己負担額は年間40〜60万円に上ります。こうした治療を受けるリウマチ患者には長期高額疾患患者と認定し、特定医療費による医療費助成の対象としてください。
2. 介護保険法等の認定見直しで、必要な介護が受けにくくなっています。また、介護者の関節リウマチに対する理解不足もあります。必要とする適切なサービスが安心して受けられるようお願いします。

### 〔全国膠原病友の会群馬県支部〕

1. 特定疾患医療給付継続申請手続きの簡素化と診断書費用の負担軽減をお願いします。
2. 働きたくても働けない患者の経済的・精神的負担はたいへんなものです。膠原病のひとつ

である「シェーグレン症候群」を県単独事業として医療費の公費負担をお願いします。北海道、東京都、富山県などでは、すでに単独事業として実施しています。

### 〔全国心臓病の子どもを守る会群馬県支部〕

1. 15歳以上になっても、小児医療センターで診療できるようにしてください。また、手術が必要なときは、小児医療センターと県立心臓血管センターと連携を取り合って行えるようにしてください。
2. 15歳未満の心臓移植が進むように、子どもや保護者が命の尊厳について学習し話し合える機会を多くつくってください。

### 〔群馬肝臓友の会〕

1. 肝臓患者が治療を必要になったとき、肝炎の病態や治療方法、肝炎医療に関する制度などを記載した「肝臓患者支援手帳」を作成・配布するよう県に



働きかけてください。  
2. 地域肝炎治療コーディネーターの養成、ウイルス検診率向上などの取り組みを早期に進めていただくよう、県に働きかけてください。

### 「ひまわり会(群馬小児糖尿病の会)」

1. サマーキャンプへの補助金を継続してください。  
2. 校内でのインスリン注射や

補食が安心してできる環境をつ

くるために、学校関係者に対して病気の知識習得の機会を推進してください。

3. 各地域の病院に専門小児科の存続・確保をはかってください。

4. 医療費の自己負担軽減のため、公費負担の拡大をお願いします。

5. 小児糖尿病患者に対する差別のない雇用対策と働きやすい環境づくりを推進してください。

### 「全国パーキンソン病友の会群馬県支部」

1. 厚労省は、パーキンソン病患者が増えたことを理由に特定疾患指定から外そうとしましたが、治療法が確立していません。特定疾患指定を維持するよう働きかけてください。

2. <sup>\*</sup>iPS細胞の研究が進むように、開発費予算を増額するよう国に働きかけてください。

〈広報委員会・町田〉

※10頁に一口解説。

## 緊張。でも、頑張りました。

ひまわり会 会長 古池 栄次

当日は初めての自民党政調懇談会で、人前での発表にも慣れていないせいか朝からソワソワし、妻とYシャツにネクタイをした方がいいのか、ジャケットは着た方がいいのか、そんなちょっとした事で迷い、結局Yシャツにスラックスにして緊張して参加しました。今まで一度も県庁に行った事が無かった私は余裕を持って家を出て集合時間の10分前には駐車場に到着しました。しかし、県議会棟の県民サロンが分からず係員に聞きながら何とか時間までに到着する事が出来ました。

到着早々会場の前まで案内され緊張はクライマックスに達し、会場の中に入ると要望事項を説明する順番に席が指定され私は2列目に座り、一番初めでは無かった事に少し安心しました。周りを見渡して見ると自分が思っていた場所とは違い会議室のような所で県議会議員の人達が前に座っていて、横には県の職員の人達が座っていました。初めに自己紹介をして、その後に要望事項を説明しました。私も少し落ち着いて、ひまわり会の要望をメモを見ながらではありますが説明する事が出来ました。

参加する前は議員さんは要望を聞いているだけという印象がありましたが、まったく違い要望事項に対して各担当職員に質問なども出して、きちんと私たちの要望を聞いてくれている感じが伝わって来ました。

今回も色々な団体が要望を発表しましたが、それぞれの要望が聞き入れられて少しでも難病を抱えた人達が生活しやすい環境に変わってくれればと思います。

## JPA 関東ブロック会議および交流会 in 山梨

10月23日・24日、石和温泉「かんばんの宿・石和」に於いて開催され、群難連より濫澤会長他2人が参加した。

今回の参加団体は、千葉県、茨城県、栃木県、群馬県、開催県である山梨県の5難病連。また、アステラス製薬より患者団体支援員の方が1人参加。新潟県は不参加で出席者は総勢25人。

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会(障害者、障害者の家族、事業者、自治体首長、学識経験者等、55名からなり、障害者総合福祉法の制定に向け18回の検討を重ねてきた)へJPAより委員として参加されている、前JPA副代表幹事野原正平氏が「障がい者制度改革の現状と課題について」と題し話題提起。生活のしづらさなどに関する調査や、「難病等についての検討委員会」の設置、支える医療と治す医療、などについて述べた。また、日本社会事業大学教授、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会部長佐藤久夫氏作成のスライド『骨格提言のポイント

トと評価』を映し、障害者総合福祉法がめざすべき次の6つのポイントを説明した。①障害のない市民との平等と公平②谷間や空白の解消③格差の是正④放置できない社会問題の解決⑤本人のニーズにあった支援サービス⑥安定した予算の確保、等。

この障害者総合福祉法が対象とする障害者(障害児を含む)は、「障害者基本法(平成23年8月5日公布)第二条第1項に規定する障害者をいう。」とし「身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む)。その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にある者をいう。」このように慢性疾患による機能障害の存在を明らかにする必要があるため「心身の機能の障害には慢性疾患に伴う機能障害を含むものとする。」と、この文言を注意的に規定したこと等、障害(者)の範囲について説明した。

また「難病による障害の程度に伴う障害認定が市町村に委ねられるため、地域の難病患者の力量がQOL(クオリティ・オブ・ライフ)生活の質)を左右することになる」と野原氏は懸念した。

このことに対して山梨県では「重度心身障害の窓口無料化を実施している。償還払で2万人受給しているが来年度以降どうなるか、また、地域でどうするかが問題となる」と北嶋事務局長より状況報告があつた。

衆議院議員でもある栃木難病連玉木朝子会長より、難病対策委員会(法律または政令の定めにより設置された厚生労働省関係の審議会)で正式名が厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会)が現在2週に1度位頻繁に開催されていることや、高額療養費制度の見直しについての国会報告があつた。玉木さんは「難病対策費は義務的経費でなく予算措置であること。震災があり1割削減されたこと。特定疾患財源として、本来なら国と県が半々のはずが、現在では国が1/4、県が3/4を負担している。地方自治体の負担が大き

過ぎ、制度として限界がきているため、難病対策が危機的状況にあること。今、患者団体の意向をはっきりと示すべき時である」と訴えられた。

各団体代表の報告では、県からの委託事業や補助事業等、それぞれ特徴ある活動に対し質疑が活発に寄せられ、少しでも地域に持ち帰り活用したい様子があつた。そのなかでも、群難連の難病見舞金制度や冊子「役員必携」は高く評価された。

どの県も就労相談は増えているがなかなか実績に結び付かないこと、難病患者雇用助成金等ハローワークの職員が充分理解していないことなど意見交換があつた。

懇親会は山梨難病連からも10人出席され楽しいひと時を過ごした。

次の日は自由参加で2027年に品川―名古屋間の開通と45年の新大阪延伸を目指すリニア中央新幹線「リニア山梨実験線建設現場」の状況見学をした。

来年度は茨城県開催との提案があり茨城難病連参加者が持ち帰り検討することとなつた。

〈大澤〉

# お互いの取り組みを情報交換し交流

## ※※県薬剤師会との懇談会※※

9月22日午後、県社会福祉総合センターで、県薬剤師会（群難連支援団体）との懇談会を開催しました。薬剤師会からは鈴木会長はじめ6人の方が、群難連からは澁澤会長以下5人の役員が参加しました。

両会長からの挨拶の後、群難連・角田副会長が難病の概要や、過去に群難連が数年かけて県内全市町村を訪問し難病患者への見舞金を制度化させたこと、国会請願署名でも毎年全国の先頭に立って活動していることなど、これまでの群難連の活動について説明しました。

薬剤師会の船田専務理事からは、「おくすり手帳」の活用をしてほしいとして、①患者の情報をもっとよく伝えられる、②薬の飲み合わせや重複を未然に防止できる、③薬による副作用の防止などに役立つ、との話がありました。また、ジェネリック医薬品について、効き目や安全性も国から承認されたもので、患

者の薬価負担も軽減されることから、切り替えも検討していたきたいとお話がありました。短時間の交流でしたが、お互いの理解が深まり有意義な懇談会でした。〈広報委員会・M〉



## 23年度 加盟団体との 懇談会開催

群難連は8月26日、県社会福祉総合センターにて加盟12団体代表と役員で懇談会を開催。

大澤事務局長を司会に、澁澤会長あいさつと出席者自己紹介で始まりました。

群難連の各事業説明と加盟団体への事業参加協力を依頼し、各会からの群難連への質問や意見に対する回答を行いました。

特に県補助金に対する実績報告書・決算書提出に関する内容に多くの質問がありました。これからもいっそう分かり易い説明を行い、不明な点については些細なことでも問い合わせして欲しいとお願いしました。

また、各会の役員・委員の体調不良で運営に支障がある会へは群難連本部から支援体制があることも説明しました。

最後に、各会の運営方法や活動状況など活発な意見・情報交換を行い閉会となりました。

〈角田〉

## なんれん 川柳教室

羽田桐柳

6巨頭と言われた川上三太郎氏の単語集を紹介致します。

川柳が世にみとめられて居ないと言う人の、あらかたは何らそれに努める事なく、他にのみきびしくおのれに寛容である。

(昭和36年4月)

未摘花すえはなに薔ばらぎしりをする時間があるなら、むしろ正しき理解と冷厳なる態度の下に新しきものを書くべきである。

(昭和36年8月)

川柳を一番劣等化視して、軽蔑して居るのは川柳家である。

(昭和36年10月)

大野風流選

叱られて拾った犬と元の場所

わが上に屋根のある幸雨の音

さし上げてやると赤ん坊足で蹴り

猫の恋猫も驚くトタン屋根

良妻で賢母で女子で家にみず

独り言だからはつきり国訛こくご

陽炎かきろを食って様な牛の顔

特急の風だけ残る通過駅

## 出前

# 難病よろず相談室 in 藤岡

難病患者の皆さん！

ひとりで

悩んでいませんか？

9月4日(日) 藤岡市総合学習センターに於いて午後1時より3時まで、今年度2回目の「出前難病よろず相談室」を藤岡多野医師会の後援を頂き開催した。

前回(沼田)同様、群難連加盟12団体より相談員が参加し、訪れた難病患者ら家族12人の相談に対応した。

相談における疾病は、膠原病、潰瘍性大腸炎、小児糖尿病、リウマチ、心臓病、脊髄小脳変性症等の6疾病。脊髄小脳変性症については個人参加難病患者の会に所属している疾病でもあるが、一つの団体としては未加盟組織であるため、県難病相談支援センター相談員の協力を得ながら対応した。

セカンドオピニオンや薬の処方について、また難病であるがゆえの不安や悩み、生活の仕方

等、あらゆる相談が寄せられた。これらの相談に対し同じ経験、同じ思いをしてきた難病当事者として各相談員は真摯に応えた。反省点を改善しながら、一歩でも良い方向に前進できるように実績を積み、次回2月5日の館林での開催につなげていきたい。



## 難病相談技術研修会開催



11月11日(金)、県社会福祉総合センターにおいて県難病相談支援センター主催で行われた。群難連加盟12団体より相談員26人が参加した。

県こころの健康センター相談援助係依田裕子先生が「難病の療養相談の受け方」という内容で話された。

相談者と相談員両方の立場から相談して良かったこと、相談を受けて良かったこと、またそれぞれネガティブなこと等、参

加者がこれまでの相談を振り返りそれぞれ事例を挙げ、総括することができた。そうすることで相談を受けるときに大事なところ、相談を受けるときのところ構えを具体的に学習できた。

相談を受けるときに大事なこと

電話相談の場合、相手が一息つけるように呼出し音が2〜3回鳴ってから受話器を取る。声のトーンや言葉の速さに気をつける。できることできないこと等、相談そのものの限界もあることを念頭におく。積極的な傾聴を心がける。相談が迂回してしまった場合、相談内容を明確にする。何に悩んでどんな相談をしたのか質問を投げかけながら整理していく。相手の方が「はい」「いいえ」で終わらないような質問(開かれた質問)をする。受容の技法の大切さとして、その人自身を丸ごと受け止める。

相談を受けるときのこころ構え

考えや価値観の尊重、相手の気持ちに寄り添うこと、相談者の自己解決能力を高めるようなサポート等。

### 相談員のセルフケア

仲間同志で吐き出し持ち帰らない事が大事。

最後に依田先生は震災を例に挙げ、「復興しやすい人はまず財力のある人、仲間がいる人、生きがいや楽しみを持っている人である」と、患者会の仲間作りや絆作りの大切さを訴えた。

## 加盟団体相互の研修交流会開催

「信濃路を行く」

11月8日(火)、朝9時に前橋インターから、県福祉バスにて参加者20人で信州に向けて出



難病患者当事者が同じ立場で相談員として相談を受けることは、同じ体験をして共感を得ることが出来、相手の方にいちばん寄り添える。相談活動は患者会の原点だとあらためて考える。この研修会で学んだことをこれからの相談活動に活かし充実させていきたい。〈大澤〉

鑑賞し、次の展示室では写真や遺品の陳列を、そしてリスニングコーナーでは映像と晋平のメロディーを楽しむことができました。記念館の前で集合写真を撮影し、次のそば蔵へ向けて出発。そば蔵では、そばの試食とお土産を購入し、帰路につきました。〈井田〉

### 楽しかった研修旅行

青木 典子

参加費が魅力で行程も知らずに参加しましたが、本当に楽しく充実した一日を過ごす事ができました。

はじめに寄った信州フルーツランドの昼食が美味しかったこと！ 焼き生姜のたまり漬けも最高でした。

中山晋平記念館は秋の色濃いバラが咲き、青緑色の屋根の美しい建物で、カチューシャや故郷の唄を皆で歌いました。

そば蔵では大ざるに盛られた茹でたてのそばをつるつると試食させて頂きました。

窓外の紅葉も正に見頃、素敵

### 知ってますか？

#### 介護マーク

※マークの色は静岡県特産のお茶とみかんをイメージした2色を使用している。

な企画をして下さった役員の皆様、本当にありがとうございました。



見守ってください」と書かれたポスターやチラシをコンビニやスーパー、病院、駅などに配布し県民への周知を図っている。

「新語探検」より

# 加盟団体の総会報告

## ベーチエツト病友の会

9月18日、県社会福祉総合センターに於いて第39回定期総会を、来賓に群難連大澤事務局長を迎え、開催した。

平成22年度活動報告、収支決算報告、平成23年度活動方針案及び予算案など全て承認された。総会終了後昼食を食べながら近況報告や情報交換で楽しいひとときを過ごした。

午後からの医療講演会には患者・家族15人が参加し、群馬大学医学部眼科学准教授大谷倫裕氏に「ベーチエツト病について」と題して大変分かりやすく話していた。講演後、たくさん質問が寄せられた。最後に家族で参加していた会員さんは、真剣な面持ちで先生に個別相談をしていた。

大谷先生はじめ、県難病相談支援センターのご協力を得、患者会として充実した一日を過ご

すことができた。  
これからも情報提供の場として継続していきたいと強く思った。  
〈澁澤〉

## 筋無力症友の会

10月16日、群馬県支部定期総会を今年度は県社会福祉総合センターにて開催しました。

来賓の群難連澁澤会長からは毎年行われている署名活動の重要性が説明され、今年もたくさん協力をお願いしたいとのこと話がありました。

総会では支部役員の一部交替と支部規約の一部を改正すること等が審議され承認されました。

総会前の午前中から昼食までは参加者それぞれの闘病体験を話したり、質問したりしながら互いの情報交換をしました。

交流会では話したい事、聞きたい事がたくさんあって、いつも時間が足らなくて、一日ゆっくり話ができたらなあ……と思います。疲れてしまう事、遠方へ帰る事を考えるとなかなか難

しい事です。  
〈白沢〉

## 心臓病の子どもを守る会

11月13日午前、高崎市中央公民館第1学習室で、守る会総会が行われました。群馬県支部が今年で40周年という事で、守る会本部の斉藤会長や群難連の澁澤会長をはじめ、高崎社協会長と埼玉支部の方もご参加くださいました。会員231人、家族34人の参加となりました。

体験発表では、17歳の私の娘が、今感じている等身大の気持ちを精一杯言葉にしてくれました。また、DVDにまとめられた39年間の写真の上映会もありました。守る会の歴史をしみじみ感じ、守る会の存在の意味を再確認しました。

午後は、別棟の集会ホールで俳優でもある冷泉公裕さんを迎えて、記念コンサート(チャリティー)が行われました。ギター音色と共に、冷泉さんの穏やかに響く歌声に、ゆったりと聴き惚れました。冷泉さんの熱いファンも駆けつけて、総勢53人

の参加となりました。

集まった収益金は東日本大震災の義援金として寄付する予定です。  
天候にも恵まれ、有意義な一日となりました。  
〈清水〉

## 一口解説

iPS細胞(あいびーえすさいぼう)

日本語では「人工多能性幹細胞」といわれる。人の皮膚細胞などに複数の遺伝子を組み込んで、各種の組織のもとになる細胞を作ることで、万能細胞である。体を構成する皮膚などの細胞が持つ機能をも「リセット」することで、あらゆる細胞に変化する万能性をもたせたもの。遺伝子などの培養条件を変えることで、神経細胞や心筋細胞などに変化できる「万能性」を備えている細胞である。これを成長させるとさまざまな臓器・組織の細胞になる。万能細胞は病気や怪我で失われた臓器や組織を修復する再生医療の切り札といわれている。京都大学教授・山中伸弥らの研究チームが作り出した。これまで「万能細胞」と呼ばれるものにES細胞(胚性幹細胞)があったが、これは人間に成長する可能性のある受精卵を壊してつくるために倫理的に問題があるとされ、また移植による拒絶反応が起る危険もあった。しかしiPS細胞はこれらの問題をすべて乗り越えたと評価されている。

「新語探検」より



(順不同)

## パーキンソン病友の会 関東ブロック交流会へ 参加して

パーキンソン病友の会

橋爪 栄子

今年の交流会は 9 月 4 日と 5 日に日光・霧降高原のホテルで開催されました。あいにく台風が通過中で日光や霧降高原は霧の中で見えませんでした。

交流会は 4 日の午後 2 時 30 分から開催され、最初に記念写真を撮りました。小林栃木県副支部長の司会で始まり、神山栃木県支部長が歓迎の挨拶をされました。

当初は開催予定日が大震災の直後であったため、開催の可否をめぐって悩まれ、ご苦労された様子でした。しかし、各県から 4〜5 人の幹部が参加。とても喜んでいらっしやいました。神山会長ご自身は健常者ですが、患者である奥様をととても大

事にされて優しく接しておられる姿には心から感動致しました。支部長は大変忙しい役職ですが、このような方々がいてくださってこそ会が運営されるのではないのでしょうか。

会議は各支部よりの報告事項で、「役員の成り手不足」や「催事への取り組み」についての紹介がありました。特に注目されたのは、埼玉県の糸谷副支部長の大震災体験談で、当日、地震発生時には電車に乗車中で、緊急停車後、電車外に避難されましたが避難時間が長かったため、薬の持ち合わせが無く、大変に難儀されたということでした。そのことを踏まえ、緊急時の対応について会員に事前準備をすることを指導する必要があるとのことでした。群馬県支部では早速、大日向事務局長が県内地区会の席上で対応について説明を始めておられます。

来年の開催担当は茨城県で、催事では卓球大会などを予定しているそうです。

今回出席して、ご自身の不由を克服して会員の方々のため

に力を尽くされる各県幹部の皆様の姿に強く心を打たれ、私も不安に取り付かれてばかりいないで今やれることに力いっぱい努力して行こうと思えました。

## 別のイベントに参加して

心臓病の子どもを守る会

石原 明

9 月 3 日から 4 日、甘楽町小幡の「甘楽ふるさと館」にて「DAY キャンプ & 宿泊イベント」が開催されました。総勢 41 人 15 家族が集いました。

当日は、台風が近づく小雨の中で行われましたが、BBQ では参加した皆さんは、焼き肉やマスの塩焼きに舌鼓を打ち、子ども達は広場での花火や会話を楽しんでいました。親たちにとっては家族間のコミュニケーションを図る絶好の機会となりました。

現在、中学 2 年生に成長した娘は、最近不整脈に近い症状が時折見受けられ、学校から帰宅後は横になって休んでいること

が多くなってきたように感じています。本人は口には出しませんが自分の体調の変化に少し戸惑っているのではと、親として感じていました。

そのような中、支部事務局の方からイベントのお誘いがありました。今回このイベントへ参加を希望した理由のひとつは、親たちが感じる心臓病を抱える子どもへ募る不安事の共有や、当日来場する医師の方へ、「現在の症状が今後の成長にどのような変化があるか・考えられるのか」など注意する点はあるのか」などの相談をしたいと考えたからです。

夜の医師との懇談会では、しのはら小児科の篠原真先生と小児医療センターの関満先生が私たちの相談に真摯に対応してくださったおかげで、参加した皆さんは満足できる時間を過ごすことができました。また、懇親会でのお酒と会話も弾んだことで、本当に楽しい時間を過ごすことができました。両先生には心から感謝申し上げます。

あつという間に過ぎた2日間でしたが、心臓病の子どもと向き合う親たちや、日頃の生活制限がある中で育っている子どもたちにとつては、本当に充実・満足感のある時間だったと感じています。

## ポピュライズド・パンパル

ひまわり会(小児糖尿病の会)

床爪 光子

私の娘は、保育園の年長のときに1型糖尿病と診断され、今年で3年がたちました。発症した当初は何をしても何でうちの娘が病気になってしまったのだろう? 一生注射を打ち続けなければ生きていけないという現実を前に、涙が止まりませんでした。

しかし、落ち込む私とは逆に娘の方はインスリン注射を打ち始め、血糖値が落ちついてくると、病気になる前と同じように日常生活を送れるようになりました。落ち込んでいた私は病気の

の娘に励まされた気がしました。その時に私は、病気になった娘が一番辛いのに私が落ち込んでいてどうするの? 先のことはどうなるか分からないけれど、今を一生懸命生きて行こうと思いました。それでもやはり気分の落ち込む時はありますが、できるだけ前向きに、マイナスをプラスに、無理やりにも考えて乗り切つて行こうと思います。家族、ママ友、同じ病気のママ友、娘の病気の相談にのつていただいている先生方が私のもとも大きな支えになっています。

糖尿病が近い将来治る病気になると信じて……前向きに考えていこうと思います。

## 古墳の里

福田 俊昭

肝臓友の会

昭和40年代、上越新幹線工事にもなう遺跡発掘調査で「王の館跡や品物」が多く発見され

ました。今から1500年前、5世紀後半の古墳時代、私の住む地域(高崎市井出町)を含め榛名山(高崎麓)は有力な王によつて治められていました。近くには王族が眠る二子山古墳、八幡塚古墳、薬師塚古墳と3つの古墳があり、上毛野(かみつけの)はにわの里公園として整備、博物館も建設され、今では地域住民の憩いの場になつて、多くの人が楽しんでいきます。

10月にこの公園で、まつりが行われ、同時に見頃を迎えたコスモスマつりも開催されました。二子山古墳の廻りにある堀に、8月に地域のボランティアの人達でコスモスの種をまき、雑草を取り育ててきました。秋には満開のコスモスを見に地域の人達はもちろん、訪れる人が写真をとつたりと楽しんでいきます。

まつりでは発掘された考古資料の研究成果をもとに創作された「王の儀式」という古代衣装をまとつた人々の再現劇があります。多くのボランティアが衣

装や道具を作り、劇の練習を重ねます。

また、田植えのとき植えられる古代米をもらい、翌日に白米と混ぜて炊き、朝食にいただきます。

会場では古代米でもちつきがあり、見物客に振る舞われ皆で食べ、当日は博物館の入館料も無料となり、その他様々な体験イベントがありました。

自分で種をまき育てたコスモスが、一面、ピンクや白に咲き誇るのを見、壮大な古代ロマンに想いをよせた一日でした。

## はじめての署名活動

脊柱靭帯骨化症友の会

宮下 政司

群難連の皆様、大変お世話になりました。患者会の皆様、風の強い中、大変ご苦勞様でした。私は脊柱靭帯骨化症友の会から初めて参加させていただきましたが、署名活動がどれだけ大変かしみじみ肌で感じました。

素直に笑顔で署名してくれる人、見て見ぬふりして通る人さまざまな人がいました。署名してくれた人の中には難病で父親や親戚の方を亡くされた方、白血病で14歳の親戚の子供を亡くされた方もいました。

### 寄付御礼

平成23年10月21日(金)に行われたスズラン労組「第30回本部定期大会」(ニューサンプリア高崎にて開催)に出席し、「愛の募金」を寄付していただきました。  
心より御礼申し上げます。



小林本部委員長(中央)より募金を受け取る澁澤会長

色々な難病で苦しんでいる人がいるのに驚きました。署名活動に参加させていただいて大変勉強になりました。これからまた個人に請願書が届くと思いますが、昨年位頑張りたいと思っています。

### 群難連・今後の行事

2012年

◎2月5日(日)

「出前難病よろず相談室」

館林市総合福祉センター3F  
午後1時～3時

◎2月19日(日)

「難病相談技術研修会」

県社会福祉総合センター  
BOO1会議室  
午後1時30分～3時

講師/高橋浩一先生

テーマ  
「メンタルトレーニング」(仮題)

◎3月15日(木)

「役員・理事研修会」

上毛新聞印刷センター見学他  
※事務局  
年末年始お休みのお知らせ  
12月29日(木)～1月5日(木)



患者会の皆様、これから寒い冬がやってきます。お体を大切に頑張ってください。

皆様のご健康と患者会の益々の発展を祈り、参加させていただいた私のお礼の言葉といたします。

### 群難連賛助会員拡大に

#### ご協力をお願いします

群難連では、県の助成金削減などにより、財政ひっ迫の状況です。

賛助会員を増やすことは、難病の理解者を増やすこと。そして群難連の財政運営向上にも繋がります。

ぜひ、皆様のお力をお貸しください。

個人でも団体でも可。10千円。何回でも構いません。

賛助会員には機関紙が送付されます。

### 訂正とお詫び

前号(52号)の10ページ4段目の最終行が抜けてしまいました。次の1行が入ります。

「幸福です。また、自分の力で食」  
訂正し、お詫び申し上げます。

### 事務局便り



▼最近のベストセラーにポプラ社の「困っているひと」がある。著者は筋膜炎脂肪織炎症候群という稀な難病にかかった福島生まれの26歳の大学院生大野更紗さん。「知性とユーモアがほとばしる命がけのエッセイ」と帯に。難病患者の「制度の谷間」についても難病女子は指摘。ご購入をお勧めしたい▼広島陸軍病院軍医で被曝した肥田先生は今回の原発事故について「被曝の初期症状である下痢がすでに始めている。人類は地球上に現れてからずっと自然放射能から免疫力をつけながらきた。免疫力を高めるためには喫煙や暴飲暴食をやめ早寝早起きをして100回噛みジューズで分解させる。そんな余裕が大切」と耳が痛いお話▼いま政府は大震災復興財源のためとして消費税増税、年金・医療改善を進めようとしている。医療福祉を充実させるため99%の弱者貧者が声を上げ国会請願署名を積み上げましょう。  
〈町田〉

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 / 東京都世田谷区砧 6-26-21 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

⑧ みんなのモットーもみのりあんず



◆□内には 1 文字が入ります。ハガキ裏面に①～⑤の番号と答え、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 (〒番号・住所は、この機関紙表紙題字右にあります。)\* 締切 平成 24 年 2 月 9 日 (木) ◆全問正解賞、残念賞 (ユーモア賞) として図書カードを贈呈。\* 51 号から応募先が変更になりました。\* 注意願います。

〔月刊「川柳マガジン」新葉館出版社・出題転載承認済、出題選者 羽田桐柳〕

〔52 号の正解〕

② 叱られて寝る子が閉めてゆく襖  
③ 温泉の猿はタオルが欲しかろう  
④ 根っからの野良で園囃はよう振らぬ  
⑤ どれだろう身体に効いている薬

① 鞆で一度飲み喰いして見たい  
② ビラ。引き札。(漢字 2 字 4 音)  
③ ノーヒント。(漢字 1 字 2 音)  
④ ノーヒント。(漢字 1 字 2 音)  
⑤ 超有名句。植物。(漢字 1 字 2 音)

全問正解者 1 名、4 問正解者が 4 名いらっしゃいました。図書カードをお送りいたします。\* 応募、お待ちしています。尚、拗音 (やゆよ) は 0 音、促音 (っ) は 1 音です。

虫くい川柳

- 〔問題〕
- ① みな知っているぞと猫が□□□する
  - ② □□を並べて仮想シヨツピング
  - ③ 痩せる日を待つてくれる□の山
  - ④ 万歩計又あの□にあえるかな
  - ⑤ 国境を知らぬ□の実こぼれ合ひ
- 〔ヒント〕
- ① でっかい口だね。(ひらがな 3 字)
  - ② ビラ。引き札。(漢字 2 字 4 音)
  - ③ ノーヒント。(漢字 1 字 2 音)
  - ④ ノーヒント。(漢字 1 字 2 音)
  - ⑤ 超有名句。植物。(漢字 1 字 2 音)

文教委員の



高三の時の担任は数学の教師。ぬくぬくとした校風の中で、さつぱりと割り切った考え方をする彼は教員室の中でも異端だったと思う。普段から余計なことは言わず、感情的になることもなかった。

授業中に編み物をしようが、漫画を読もうが、他の教科の勉強をしようが「あなた方自身の時間の使い方は、あなた方自身が一番よく解っているはず。私の授業で何をしても構いません。真面目に授業を受けている方の邪魔さえしなければ」。

多分いつも通りに授業を終える時だったと思う。彼は特に改まることも無く、「人は何かに直面した時、ああ、これは運命だ、と思うかもしれないんです。あなた方にはあるのは、運です。あなた方は、自分の運だけを信じていて下さい」と。

卒業を控えた私たちへの言葉だった。

〈小野〉