

S S K

# 群なんねん

群難連機関紙

新刊 69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・FAX 027-255-0035

〈群難連ホームページアドレス〉

<http://www.g-nanbyo.server-shared.com/>

## 「来てよかった!!」の声



### 第3回「難病医療相談会」

平成28年11月23日午後1時より、県社会福祉総合センターにて開催されました。今回相談事業としては初めて共同募金会に事業配分申請をし、対象の枠を3疾病から5疾病まで拡大することができました。

当日は、さるきクリニック・猿木和久先生（腎臓病）、群馬大学医学部附属病院・石川治先生（パーチェット病）、伊勢崎福島病院・竹内公彦先生（リウマチ）、群馬小児医療センター・小林富男先生（小児心臓病）、伊勢崎福島病院・近藤進先生（脊髄小脳変性症）、また県医療ソーシャルワーカー協会・佐藤美奈子先生にもご協力いただき相談に対応していただきました。

難病患者であるが故、参加予約をしていたに

も関わらず来所されなかった方もおられました。延べ17人の患者ご本人、ご家族の方々が各専門医に20分程の個別相談を受けられました。

「真剣に相談にのってもらえた」「個別なので良かった」「なかなかこのような機会はない」「躊躇していたが来てよかった」等々、ご自分の病気についての疑問や不安に感じていること、服用している薬のことなどゆっくり丁寧に相談でき貴重な時間となりました。

今回で群難連加盟団体の対象疾病は一通り廻ったので、来年度は診療科目ごとに相談対象を広げていこうと考えています。

事業をより良くしていくために皆様のご意見をお聞かせいただきたいと思ひます。



猿木 和久 先生（腎臓病）



小林 富男 先生（小児心臓病）



石川 治 先生（パーチェット病）



近藤 進 先生（脊髄小脳変性症）



竹内 公彦 先生（リウマチ）



佐藤 美奈子 先生（医療ソーシャルワーカー）

相談事業として毎月第2・第4日曜日の午後、難病患者やその家族の不安や悩みに対して患者当事者の立場から一緒に考え、助言しながら相談者の励みになれるよう『難病よろず電話相談室』を開室。6年前から『出前難病よろず相談室』を年3回群難連の疾病団体の相談員が出向き開催しています。

しかし、専門の医療に関する相談までは対応できません。よって、悩みの解消の一助になれるよう『難病医療相談会』を平成26年より年1回加盟団体の3疾病ごと順次開催してきました。平成26年には膠原病、重症筋無力症、肝臓病。平成27年はパーキンソン病、炎症性腸疾患、脊柱靭帯骨化症が対象となりました。

事業内容としては、難病患者が病気や治療についての不安や悩んでいること等、かかりつけ医には相談しにくいことも聞くことができ、普段の診療では叶えられない、専門医による十分な時間を配慮した難病医療相談を個別に無料で行っています。

県内在住の難病患者、その家族が対象で、相談時間は1人20分程。事前に相談内容をメモして、直近の検査データやお薬手帳を持参し参加していただきます。参加希望の方は事前に予約が必要です。

## JPA第22回幹事会（報告）

12月4日（日）日本難病疾病団体協議会（JPA）第22回幹事会が、千代田区の損保会館で開催され、全国の難病連、患者会より32人が参加しました。

森代表理事より、難病法が施行された、まだまだ充分周知されていない、患者、家族が表に立ち社会を変えてきた。私達当事者が積極的に取り組まないと立ち消えてしまう。運動に必要なもの、活動資金の確保、等挨拶がありました。

議事に入り、情勢について事務局より報告があり、来年度予算編成にむけて、難病、長期慢性疾患患者をめぐる新たな予算増の動き、年金法案の改定による新たな年金額の見直し、人工透析患者をめぐる非科学的な中傷発言に対するJPAの見解（10月17日）、指定難病が24疾患を追加し計330疾患になることを2017年1月の厚生科学審議会疾病対策部会で確認し、

2017年4月施行予定となる障害者総合支援法の見直しについて、自立支援医療の経過措置はどうか・障害者の範囲の見直しは何処まで広がるか。診療報酬の改定・入院時食事費引き上げ、2016年4月より1食260円が360円に、2018年4月より1食460円になる。低所得者、難病患者、小児特定疾患患者は当分の間据え置きだが、等の報告があり午前の部は終了しました。

昼食をとり午後は協議に入りました。来年度の第13回総会について、JPAの組織改革について討議、意見交換を行い、組織改革は4月の幹事会で案を確定し、5月の総会で採択するなど確認しました。

6年連続して開催された「難病・慢性疾患全国フォーラム」に代わるものとして、誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して「全国患者・家族集会2016」が11月22日に開催され今後に向けての討議を行い、厚労省要請、JPAホームページ、今後の日程などを確認し終了しました。

## 難病啓発キャンペーンを開催

### —若い世代に難病の理解を—

10月29日（土）・30日（日）の2日間にわたり、初めての試みとして高崎健康福祉大学の大野洋

一先生（助教）のご協力のもと、学園祭「健大祭—志—」に於いて、群難連の加盟団体共同で難病周知のための『難病啓発キャンペーン』を行いました。

難病についてのリーフレットやポケットティッシュをお渡しして、ひとりひとりに難病へのご理解等をお話しました。

同大学で保健医療学部や健康福祉学部、薬学部等で学ぶ学生の皆さんには気軽に立ち止まっていただけ、将来を担う医療関係者に難病を知っていただけたことは有意義な活動になりました。

合わせて、国会請願署名のご協力をお願いし、多数の方々に署名をいただきました。



## 公明党議員団との 意見交換会

### ― 難病患者の状況を訴え ―

平成28年11月11日、県社会福祉総合センターにおいて公明党議員団との意見交換会が行われました。

群難連では毎年自民党政調懇談会へ要望書提出を行っていますが、今回初めて公明党より意見交換会の申し入れがあり開催の運びとなりました。

公明党より福重たかひろ県議、水野としお県議、薬丸きよし県議、木暮孝夫高崎市議の4人、群難連より水沼会長はじめ5人が出席し、以下5項目について意見交換をしました。

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. 難病対策地域協議会への参加
4. 難病患者の負担軽減について
5. 県内公共施設入場料無料化・割引

なかでも「難病患者の負担軽減について」では、難病見舞金制度後退により難病患者の現在置かれている状況を訴え、議員の方々に理解を求めました。

最後に、このような意見交換会を毎年行っていきたいと前向きな要望をいただき終了しました。



## 平成28年度群馬県社会 福祉大会に参加して



平成28年11月15日(火)伊勢崎市文化会館で群馬県・群馬県教育委員会・社会福祉法人群馬県社会福祉協議会・社会福祉法人群馬県共同募金会が主催となり、群馬県議会をはじめたくさんの団体が後援をして、「群馬県社会福祉大会」が開催されました。

今大会のテーマは、「互いに支え合い、ともに生きる社会をめざし」です。

第1部として記念講演がありました。演題は「生きてるだけで100点満点!」。講師は、奥山佳恵氏(女優/タレント)。感動的な良い話でした。彼女の第2子・美良生(みらい)君がダウン症候群であると告げられてから、子育てを通して彼女の正直な心の葛藤が伝わって来ました。

第2部は、式典です。開式の言葉にはじまり、国歌斉唱、黙祷、主催者挨拶に大澤県知事、来賓挨拶と続き、来賓紹介、次に表彰・感謝状授与です。群難連の井田尊久ピアサポート委員長も表彰されました。続いてボランティア顕彰受賞校による活動状況発表があり無事式典を終了いたしました。

本大会の趣旨である地域社会において、生活困窮や虐待、社会的孤立など地域における福祉課題・生活課題の深刻化の中で、われわれ社会福祉関係者は、その役割・使命として、地域住民や関係医療機関との連携・支援の仕組みづくりやネットワークの構築が求められています。