

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。

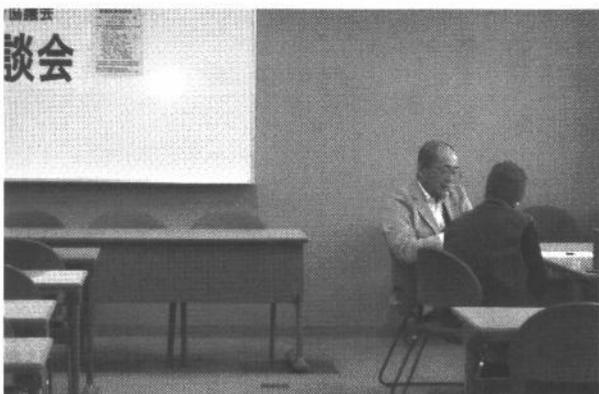
事業をより良くしていくために皆様のご意見をお聞かせいただきたいと思ひます。



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。

本大会は、県内の福祉関係者が一堂に会し、社会福祉に関する課題の解決に向けた決意を新たにするとともに、多年にわたり社会福祉の発展に功績のあった方々に感謝と敬意を表し、本県における福祉活動の更なる普及と社会福祉の一層の充実を図ることを目的として開催する事の意義は大きいと思います。



## 県社会福祉協議会 会長表彰を受けて

井田 尊久

平成28年11月15日（火）伊勢崎市文化会館での県社会福祉大会に於いて、県社会福祉協議会会長表彰での受賞となりました。

平成10年7月に患者会、群馬IBD友の会（潰瘍性大腸炎・クローン病の患者家族の会）発足以来、医療講演会や相談活動・交流会など定期的に開催しました。お互いの情報交換となり参考にもなり、励みにもなりました。

また、患者会の発足に伴い群難連に加盟し、群難連の活動に参加するようになりました。難病患者やその家族の生活環境が少しでも良くなるよう、国へ訴える活動やピアサポート委員会においては、難病などの病に悩む患者や家族からの電話等による相談活動、出前難病よろず相談室に於いては、相談員の一員として活動しているなか、今回群難連の推薦により県社会福祉協議会会長表彰を受けて、今後の活動へ向け大きな励みになりました。

## 傾聴講演会 & シニア傾聴 ボランティア・事例検討会

### 傾聴ボランティア講演会参加（報告）

（公財）群馬県長寿社会づくり財団主催の傾聴ボランティア講演会が、12月5日、県社会福祉総合センター8階ホールにおいて開催され

ピアサポート委員4名が難病よろず相談室のスキルアップを目的に参加勉強してきました。

今まで傾聴の必要性は群難連の研修を通し勉強してきましたが、今回の事例検討会には県内のシニア傾聴ボランティアで活動している方が参加されており、どのような内容の講演が聴けるのか楽しみに参加しました。

講師にはNPO法人ホールファミリーケア協会 鈴木絹英理事長が「傾聴の楽しさ～初めての人にも、活動中の人にも～」と題し講演を行い、活動上の疑問・困りごとを参加型学習会として質問について参加者と共に考える事例検討会が行われました。また認知症の人とのかかわり方の基本についても話され、高齢化社会での傾聴にも役立つ内容でした。

改めて傾聴とは「良好な人間関係の基本に話しやすい雰囲気づくり」、「一生懸命に自分の（五感・五官）を使い聴くこと」、「会話の図り方」など多くのことを学びました。この講演を受け今後のピアサポート相談に生かしたいと強く感じた一日でした。

（ピアサポート委員会）

.....  
ピアサポート委員 塚越美恵子

傾聴の楽しさについて、私は傾聴という言葉初めて耳にしました。相手の言いたいこと、伝えたいこと、一生懸命話を聴く、相手とコミュニケーションをとる、相手の話を聴いているとつい自分も話をしたくなる、そこを我慢して、話の腰を折らない、とにかく相手が主人公なのだと思いきかせる、とても難しいことだと思いますが、私自身つい話をしてしまいそうで、相手の話に同感、共感、共有する事です。

また、老人施設で傾聴ボランティアの活動を行っている方もいて初めて分かりました。私の母も認知症になり大変でしたが、もっと母の話を聴いて否定せず共感してあげれば良かったなと反省しているところです。

ピアサポート委員としてこれから話を聴く事、正しく理解する事を心掛けて活動していこうと思います。

## 出前「難病よろず相談室」 in 館林

2月5日(日)28年度最後となる3回目の出前「難病よろず相談室」が館林市総合福祉センターにて午後1時から3時まで開催されました。

群難連から水沼会長はじめ各会より7人の相談員が出席、8人にての対応となりました。朝からはっきりしない空模様の中相談に訪れてくれるのかと思いましたが、1時になると一斉に3疾患5人の患者・家族の方が来所、その後更に3疾患の相談者が訪れてくれました。

ゆっくり時間をかけ、ご自身の悩みを相談できたという満足感が得られたのでしょうか、帰り際に「1年に3回開催してほしい」との言葉もありました。本当に相談を待っている人に必ず届く情報提供の仕方はどのような方法が良いのかと話し合い解散しました。

情報がいつでも得られる現在ですが、待っている人、話したい人も多いのですね。

〈桜井〉



**難病よろず相談室**  
馬県難病団体連絡協議会



## 拡大クリーン&グリーン活動へ 参加協力

### イオンモール高崎

11月13日（日）、小春日和の穏やかな天気の中、近隣の地域団体から380人程が参加。群難連からも井田が参加協力しました。

イオンモール担当者より挨拶と説明のあと、ゴミ袋・軍手などを受け取り、幾つかのグループに分かれました。

イオンモール周辺の駐車場や田畑、住宅地など道路脇の清掃をしました。空き缶やペットボトルなどのゴミ拾いをしていると、近くの農家の主婦と挨拶を交わす中、「作物を栽培している畑の中にペットボトルなどが投げ込まれていることがあり大変迷惑で困っている」と話されていました。

8時過ぎから1時間程の清掃作業で集められたゴミの分別を行い作業を終了しました。



清掃作業を終えて



## 寄付御礼

平成28年12月22日、東京電力労働組合群馬地区本部萩原浩二執行委員長に群難連事務局へお越しいただき「ふれあいカンパ」のご寄付を群難連水沼会長が受け取りました。心より感謝申し上げます。



(左) 萩原執行委員長 (右) 水沼会長

## イオン 幸せの黄色いレシート キャンペーン（報告）

－ 皆様のご協力に感謝 －

イオンモール高崎において、毎月11日のイオン・デーにお店に置かれたボランティア団体などの投函BOXへ黄色いレシートを入れていただき、レシート合計金額の1%に相当するイオンカードを頂戴し、群難連の活動資金として活用させていただきます。

去る11月6日イオン高崎において、28年4月～8月までの群難連への善意の黄色いレシートに対する贈呈式に高瀬JPA委員長が出席し、イオンカードをいただきお礼を述べてきました。なお、いただいたイオンカード（25,100円分）でコピー用紙やプリンター用インクのほか事務用品を購入いたしました。

ご協力誠にありがとうございました。

トキャンペーン贈呈式



## □ 各会総会・行事報告

### 社会保障制度～医療費のしくみについて

#### 《全国心臓病の子どもを守る会・群馬県支部》

第45回支部総会が、11月12日(土)ハーモニイ高崎ケアセンターにて開催され、20家族31名の参加がありました。

午後の講演会は、全国心臓病の子どもを守る会 下堂前亨本部事務局長をお招きして、心臓病児者に関わる保障制度の中から、主に医療制度についてお話ししていただきました。

公的な医療制度には、国によるものと自治体によるものがあるが、どの制度に当てはまるかのように利用するかは、各個人の判断や状況によるものであるということ、その目安となる8つのチェック項目を教えてくださいました。分からないことはわかるまで何度もきいて今ある保障制度を良く知ることがとても大切で、事例とともに一番良く聞ける場はやはり守る会という患者会であると思います。定期的な勉強会開催の必要性を感じました。

各種手帳受給のための診断書の在り方・書かれ方・ポイント・判断基準等の詳細も知ることが出来ました。医療従事者と当事者の感じている現状の認識違いは多くあるように思います。患者やその家族は、制度を良く学び、あきらめない気持ちが大切であると再認識しました。

〈清水 秀美〉

### なぜ地域医療が必要なのか？ ～医療と介護における2025年問題～

#### 《群馬県腎臓病患者連絡協議会》

群腎協役員会では、2月26日(日)に群馬県が行っている「出前なんでも講座」より『群馬県地域医療構想について』の勉強会を開催しました。講師には、群馬県健康福祉部医務課医療計画係の木村係長においでいただきました。

高齢者人口の増加によって、医療や介護需要

の最大化が見込まれる。限りある医療資源を有効に活用するためには、医療の機能に見合った資源の効果的かつ効率的な配置を促進し、急性期から回復期、慢性期まで患者が状態に見合った病床で、状態にふさわしい、より良質な医療サービスを受けられる体制作りが必要とのこと。

#### ・群馬県地域医療構想の概要について

##### (主旨)

本県の人口は、すでに減少の局面。2025年までの10年間で、県総人口は11万8千人減少。一方、団塊の世代が全て75歳になり、その人口は25万2千人から34万4千人となり、9万2千人増加。これからの10年は、人口が減少するだけでなく、人口構成も大きく変化する転換期となる。

人口構成や疾病構造の変化で、慢性的な疾患や複数の疾病を抱える患者が増加することが見込まれることから、将来の医療需要に対応した地域の医療提供体制の有り方を継続的に検討しながら整備を推進することが必要。

##### (目的)

病床の機能分化・連携を推進すると共に、地域包括ケアシステムの構築を念頭に、2025年に向けて高度急性期、急性期、回復期、慢性期、在宅医療・介護までの一連のサービスが切れ目なく適切に提供されるよう、医療と介護の総合的な確保を図り、できる限り住み慣れた地域で安心して暮らせるよう環境整備をする。

##### (構想区域)

病床の機能分化及び連携を推進する区域を人口規模、患者受療動向、地理的状況や生活圏等を総合的に判断し、現行の二次医療圏(県内10地域)を設定。

群馬県地域医療構想では、今後、地域ごとに調整会議を開催し、2025年に向けて地域の実情に応じた取組みのための協議や情報交換を行っていくこととしています。



## 会員の声（順不同）

### 幸せは、自分の心が決めるもの

〈全国心臓病の子どもを守る会 猪坂 千広〉

壮絶だった3回目の手術から3年、光希（4歳）は皆様のおかげで、健康な子と変わらない生活が来ています。

光希が酸素ボンベをつけていた頃、「かわいそう」との声掛けに心がへこむこともありました。自分たちはかわいそうな家族に見えているのだと思うと、残念で仕方ありませんでした。病気の不安と闘っている心が、とても傷つきました。

しかし、このような時期を乗り越え、健康や家族のつながりこそ幸せであると実感し、周囲の方々に心から感謝する気持ちが生まれました。

光希の病気をきっかけにして、幸せの意味が分かるようになったのです。

この先、困難や葛藤があっても、いつか幸せに変わる日を信じて、精進していきたいと思えます。

### 安芸の宮島をシーカヤックで

〈群馬県腎臓病患者連絡協議会 根岸 清隆〉

昨年の12月23日（金）の透析治療終わってから、午後7時30分に愛車に乗り「安芸の宮島」へ向けて出発しました。

6時間ほど走行してから途中の「西宮名塩サービスエリア」にてガソリン補給し、宮島口には24日（土）の午前5時半頃に到着しました。

フェリー乗船まで時間が有ったので、1時間ほど仮眠をして、厳島神社へ向かいました。

厳島神社参拝後、宮島ロープウェイに乗り「弥山（みせん）山頂」へ行き、瀬戸内海のたくさんの島々を眺めました。

宮島の近くにシーカヤックに乗ってのツアーがあったので体験してきました。

海から見る厳島神社や島々の風景、大鳥居の壮大さは見事でした。

25日（日）は呉に向かい、「軍港クルージング」

で海上自衛隊の軍港を巡り、迫力のある潜水艦や護衛艦等を眺めました。

また、実物の巨大潜水艦を博物館にしている「てつのくじら館」を見学し、海上自衛隊の歴史をたどりました。本場の「海軍カレー」を食べました。

呉を午後2時頃に出発し、自宅に着いたのが26日（月）午前2時頃でした。

普段からよく、自家用車で出かけますが、今回は行った先で透析を受けることなく行ってきました。自分としては、行った先で透析治療を受けると「旅行してきた」という実感がありますが、今回は長距離ドライブのような気分です。



### 宮島一口メモ

「弥山」は「弘法大師・空海が修行したパワースポット」と言われているようです。

「大鳥居」の上の箱の部分には、石や砂が約5tも入っているそうです。支えなしで自力で立っているって、すごい!!!

### 俳句

（パーキンソン病友の会 橋爪 栄子）

水温む心機一転旅に出ん

旅立ちを託してみたき花筏 はないかだ

森は春娘と見に行かんローランサン

憧れを春着の袖にしまひし日

チャイナ服買ふかけひきに署忘る しよ

25日（日）は呉に向かい、「軍港クルージング」

### ひょうたんの栽培 その三

〈筋無力症友の会 浦野 安喜〉

今回はひょうたんの栽培から加工までを紹介  
します。

5月 連休にひょうたんの種まき

6月 ひょうたんの棚を設置

7月 ツルが伸び、花が咲きます

8月 実がなり大きくなります

9月 ひょうたんの収穫

- ・ひょうたんの実のツルを切って先端からドリルで穴をあけます
- ・あけた穴に棒を入れて中の身を突っつきます
- ・浮かないように重りをのせて水につけます
- ・2～3週間水につけておくと中身が腐ってくるので、身と種を根気よく出します

10月 ひょうたんの乾燥

- ・中身をきれいにしたら秋晴れの天気の良い日に棒をさし逆さまにして干します
- ・たたくとカンカンと音がして表面が白く乾燥したら完成です

11月以降 ひょうたんを加工し終了



ひょうたんランプ

干支  
猿と酉  
(俳画)



大阪城に飾ってある  
秀吉の好きな金瓢箪  
と、岩櫃城があった  
岩櫃山

## 群難連役員・ 理事新年会開催



中沢丈一県議(顧問)の挨拶

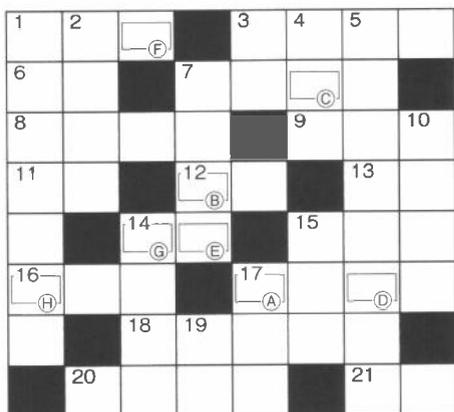


1月29日(日)第3回理事会後に役員・理事新年会が群難連顧問の中沢丈一県議、澁澤東三夫群難連相談役を迎え行われました。新年会に先立ち水沼会長からは「穏やかな新年を迎えられたことと思いますが、今年は激動の時代の予感がいたします。私たち群難連の仲間と一緒に助け合いながら頑張っていきましょう」との挨拶に続き、中沢群難連顧問より挨拶をいただき、会食に移りました。食事もそこそこに恒例となっているビンゴゲームが始まり、難連役員が提供した景品と今年は群賢協事務局からも景品をいただき、全員景品が当たる空くじなしのビンゴゲームで和気あいあいの新年会を楽しみました。

〈組織委員会〉

## クロスワードパズル

タテ・ヨコのカギを埋めて下さい。A～Hの8文字をつなぐと漢字4文字が完成されます。



### ヨコのカギ

- 眠暁を覚えず
- 春らしい気候になる
- ジエント。代理人
- 1日1枚ずつめくり取る曆
- 五木ひろし&木の実ナナのデュエット曲
- ケース。旅行用のカバン
- クマのぬいぐるみといえば。「クマの——さん」
- め。粒の粗い砂糖
- 英語で「行く、進め」
- 武士の家すじ
- スプリング——。春は薄物
- 通り道
- 花を觀賞するために温室で栽培するラン科植物の園芸上の呼称
- プロゴルファーで——王、——女王といわれる
- 物の上手なれ
- 「どこでも——」。ドラえもののポケットから出てくる

### タテのカギ

- 女性は夏に向け運動をして体型を整えます
- 利用者のこと
- をはずす。調子づいて度を越す
- 照度の単位
- 回転木馬
- と親の意見は後できく。飲みすぎに注意
- カラー。2色の組み合わせによる配色。
- 大——を広げる。大きなウソをつく
- 「——高齢者医療制度」は一般に75歳以上
- 物事の成立に必要な成分・性質。大切な条件
- 車を押す。無理に事を行う。理不尽なことをする

### 〔応募要領〕

◆ハガキ裏面に答え、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＝平成29年6月30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。

### クロスワードパズル

### 68号の答え：「用意周到」

キ	ヤ	ベ	ツ	モ	ス	ク
ユ	ク	ウ	エ	ツ	ト	
ウ	ミ	ウ	シ	ト		ウ
セ		コ	ン	ポ	ー	ザ
イ	ケ	ン		ジ		コ
シ	ン		マ	シ	ユ	ウ
ユ	メ	ミ		ヨ	カ	イ
	イ		イン	リ	ヨ	ク



たくさんのご応募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おります。

1月18日、難病医療法に基づき医療費助成の対象となる指定難病として「無虹彩症」など24疾患が追加されることが決まった。同日の厚生労働省の疾病対策部会が了承した。これまでの選定分と合わせ、指定難病は330疾患となる。今回の選定分の助成は4月にも始まる見通し▼いくら指定難病が追加されても難病が希少性のため、難病患者と難病専門医はそれぞれ散在しておりどの医療機関を受診すれば早期に正しい診断が可能であるか患者は不安が募る。自分の病気の診断が間違っているのではないか、違う病気なのではないか、的確な診断が得られるとは到底思えない▼群馬大学医学部附属病院は県内唯一難病患者の拠り所となっているが多岐にわたる不祥事が起きた▼今年に入り政治家や野球選手、箱根駅伝ランナーが難病に罹患し公表。難病が社会一般に少しずつではあるが理解されてきた。

事務局  
便り

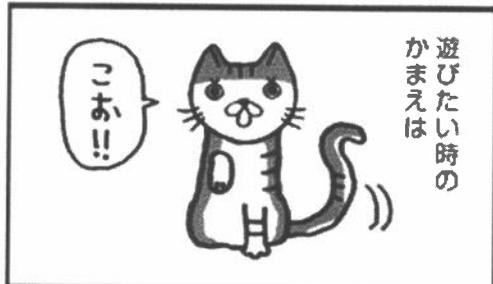


〈大澤〉

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ヴェルウッド祖師谷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)

# こねこのなるきⅡ No7

## ぶうとんくんの我慢



# 今後の行事予定

## 群難連 第44回定期総会

日時 6月25日(日)  
午前の部 総会 10時～12時  
午後の部 アトラクション 13時～14時(予定)  
場所 県社会福祉総合センター8階大ホール

## 出前「難病よろず相談室」in富岡

日時 7月16日(日)  
13時～15時  
場所 富岡市生涯学習センター(予定)

※11月24日(木)に予定していた「研修会と患者交流会」は雪の為、中止となりました



# 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身に応じます

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



▼元旦に息子家族・甥・姪の家族が来て総勢24人。食事、寝床準備、スキー場では孫の子守りとそれはそれは忙しい3日間。してあげられる幸せ、孫と過ごせる幸せが身体の調子を良くしてくれ疲れもなく、これって本当に元氣そのもので病気がふっ飛んでいってしまうのだなあと実感▼皆が帰ってしまったってポカーンと穴あいたような寂しさが…。夫婦2人だけの生活に戻ったらいつもの表情が出てきてレイノー現象はおこり、肩は張るし、足は痛い。温泉に入り、マッサージにかかりリフレッシュしましたが何か調子が悪い▼自分の身体はすごくゲンキンなもので好きなこと楽しいことをしている時は調子が良く、少しでも嫌だと思っただトタンたちまち具合が悪くなります▼忙しい三が日だったけど孫達と大きな声でいっぱい笑い、こんな楽しい時間を過ごせたことは何よりも代えがたい最高の幸せでした▼この次はいつ全員集まることができるだろうか。(石橋)