

# SSK 群なんねん

群難連機関紙

## 新刊72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/>

### 第4回

## 難病療養医療相談会

個別相談で不安を解消



県医療ソーシャルワーカー協会 小林一幸先生（中央） 久保田麻菜美先生（左）

11月26日（日）午後1時～3時、県社会福祉総合センター2階において開催致しました。

相談会へは相談18件延べ24人の患者本人とその家族が参加され、各専門医に20分程の個別相談を受けられました。

「専門医の先生に普段ではゆっくり話せないことも十分に時間をかけ、個別に相談することができ大変良かった」「丁寧な病気の説明を聴くことができ病気に対する不安感が無くなった」「毎年開催してほしい」など、現在服用している薬や副作用のこと、これからどうなるのか？ご自分の病気に対する不安や疑問など先生方にお応えいただきました。

第4回となる今年度は、疾病別ではなく診療科目ごとの専門医にご協力を得て対象を幅広く開催しました。

- （腎臓・リウマチ・膠原） 群馬大学 池内秀和先生
- （小児心臓病） 県立小児医療センター 小林富男先生
- （神経内科）伊勢崎福島病院 近藤進先生
- （肝疾患） 群馬大学肝疾患センター 柿崎暁先生
- （皮膚科） 群馬大学 石川治先生
- （県医療ソーシャルワーカー協会） 小林一幸先生 久保田麻菜美先生

指定難病の対象疾病が計331疾患となり、群難連事業としての「難病よろず電話相談室」では、当事者同士の相談を受けることができても専門の医療に関する相談には充分対応しきれなくなってきたため、専門分野での医師の対応が重要になっています。

第1回より群難連加盟団体における11疾病を対象に、それぞれの専門の医師にお願いし相談対応していただきました。（H26. 膠原病、重症筋無力症、肝臓病）（H27. パーキンソン病、炎症性腸疾患、脊柱靭帯骨化症）（H28. 腎臓病、ベーチェット病、リウマチ、小児心臓病、脊髄小脳変性症、医療ソーシャルワーカー）

この「難病療養医療相談会」は毎年1回、難病患者が自分の病気や治療について不安や疑問に感じていること、かかりつけ医には聞きづらいことなど、普段の診療では叶えられない専門医師による十分な時間を配慮した個別相談を無料で行っていきます。なかなかこのような機会はありませんので、みなさん躊躇せずにご参加ください。

県内在住の難病患者とその家族が対象です。相談時間は20分程度、事前に相談内容をメモ、直近の検査データやお薬手帳をご持参ください。参加希望の方は予約が必要です。



石川治先生



池内秀和先生



近藤進先生



柿崎暁先生



小林富男先生

## JPA一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

### 全国患者・家族集会 開催

～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～

11月25日、東京浅草橋ヒューリックホールで全国の難病患者と家族が集まり、全国患者・家族集会が開催されました。

伊藤たてお実行委員長が「この集会は、難病・慢性疾患全国フォーラムとして毎年開催され、昨年度よりそれを引き継いだ全国患者・家族集会として開催を継続してきた。その意思と力は、障害者総合支援法に難病を取り入れることなどの政策の変化に大きな役割を果たしてき

た。私達は難病法が成立した2014年5月23日を記念して『難病の日』を制定することによって、患者・家族の思いを社会へ向けてのアピールとする機会となることを期待している」と挨拶、来賓の挨拶と続きました。

その後、特別講演「報道されないアメリカ医療の真実と守るべき日本の宝」を国際ジャーナリスト堤末果氏にご講演いただきました。講演の中で、日本の国民皆保険、世界から見ると羨

ましい日本人のお互い様、みんなが助け合って生きていく国民皆保険の良いところ、アメリカでは医療がビジネスになっている、医療ビジネスで邪魔だと言われること、その他TPPのことなどさまざまな興味ある話を聞くことができました。

午後は、患者団体の現状と課題について9団体（一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会・NPO法人日本マルファン協会・全国多発性硬化症友の会・線維筋痛症友の会・認定NPO法人アンビシャス・公益財団法人がんの子どもを守る会・一般社団法人全国がん患者団体連合会・日本肝臓病患者団体協議会・一般社団法人全国腎臓病協議会）より、患者・家族の声の発表がありました。集会アピール、閉会挨拶と続き最後に懇親会を行いました。

## JPA 幹事会（報告）

11月26日、前日の患者・家族集会に引き続き第24回幹事会が行われました。冒頭6月14日に逝去された水谷元事務局長に黙とうをささげご冥福をお祈りしました。続いて森代表幹事より、JPAが障害者関係功労者表彰において、内閣総理大臣賞受賞の内定をいただいたと報告がありました。キャスルマン病患者会（準加盟団体）が新たに加盟し、現在64正加盟団体、24準加盟団体で約26万人の構成員となっています。

初めに難病等をめぐる情勢報告と意見交換を以下の4項目について行いました。

1. 厚労省難病慢性疾患、小児慢性疾患関係予算の説明
2. 難病・小児慢性特定疾病対策のうごき
3. 特定医療費の支給認定に関する改正について
4. 障害福祉計画について

次に協議事項に入り、患者家族集会2017の報告と今後に向けて「軽症者問題への更なる取り組みと難病法と小児慢性特定疾病策事業5年後の見通し」「財政状況について」「各地の取り

組み」等について話し合いました。多くの質問や意見が出され、活発な議論を行うことができました。

最後に来年度の第14回総会の日程と議題を確認し、終了しました。

## 支援団体との懇談会 —今年度は連合群馬と—

11月7日（火）午後1時30分から連合群馬の応接室にて懇談会を行いました。

連合群馬からは富澤誠会長、高草木悟事務局長、磯田孝友副事務局長の3人が、群難連から水沼会長はじめ福田・角田両副会長、大澤事務局長の4人が出席しました。

水沼会長の挨拶と群難連役員の自己紹介で始まり、連合群馬の富澤会長から「連合群馬も今年度から役員が一新し新体制で出発した」との話に続き高草木事務局長、磯田副事務局長の挨拶をいただきました。

懇談会では、群難連の組織体制及び活動内容を大澤事務局長より説明しました。

毎年イオンモール高崎で行われる全国いっせい街頭署名行動の際には、ボランティアとして連合群馬の方々に参加して下さっています。

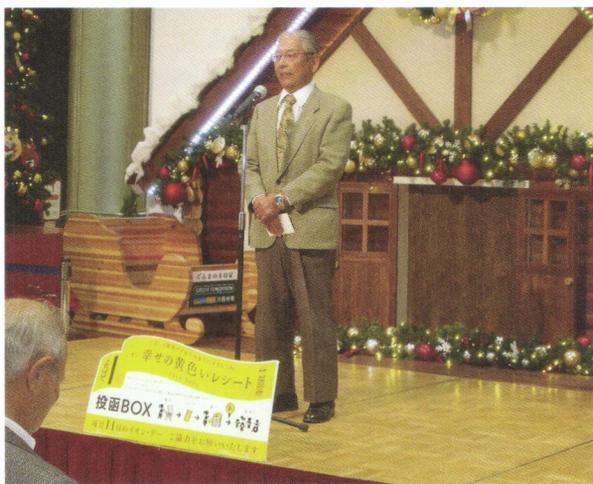
また、平成28年度の請願署名ではJPAの総筆数511,209筆の1割以上を群難連が集めましたが、その約6割にあたる31,500筆が連合群馬によるものでした。その多大な署名に感謝申し上げ、今後も引き続き群難連へのご協力とご理解をお願いしました。



## イオン幸せの黄色い レシートキャンペーン

11月10日（金）午前11時よりイオンモール高崎1階セントラルコートにおいて、2017年度上期「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」贈呈式が行われました。

毎月11日の「イオン・デー」に実施のキャンペーンで群難連の投函BOXに投函いただいたレシートの合計金額の1%に相当するギフトカードが贈呈されます。対象の26団体から19団体が出席しました。



今回は2017年3月～8月に投函されたレシート金額の1%相当額の25,000円のギフトカードをいただきました。いただいたギフトカードは、プリンターインク・コピー用紙等事務用品の購入に活用させていただきました。

## イオン高崎 拡大クリーン&グリーン活動へ参加

11月12日（日）午前8時20分より、晴天の秋空ではあったが寒さ厳しい中イオンの従業員と、近隣の企業や自治体などから50団体約200人が集まり、群難連からも1人参加しました。

イオンモールの係員の挨拶と説明があり、ゴミ袋・軍手などを受け取り、いくつかのグループに分かれてイオンモール周辺の駐車場や畑・住宅地など道路脇の空き缶やペットボトル

などのゴミを拾いました。集まった人々がそれぞれ和気あいあいと1時間ほどの清掃作業を行い、集められたごみの分別をし、作業を終了しました。



## 群馬県社会福祉大会出席

11月20日（月）昌賢学園まえばしホールにおいて、一互いに支え合う地域共生社会の実現をめざして一福祉大会が開催されました。今年は民生委員制度100周年、共同募金運動70年、児童福祉法制定70年の節目となり、記念式典が盛会に執り行われました。群馬県社会福祉協議会 片野清明会長の開会の挨拶で始まり、第1部記念講演では旭山動物園園長 坂東元氏が「伝えるのは命の輝き」と題し、動物の行動を通して命をつなぐということ、環境の中で生きていくということとは、と人間社会への問題提起のお話をされました。

第2部は長年にわたり民生委員・児童委員・福祉ボランティア・共同募金運動等へ知事表彰はじめ、功労表彰・顕彰・感謝（特別）など700余名ほか、8団体等の表彰が行われました。今回、福祉ボランティア顕彰受賞校の榛東村立北小学校児童が「思いやりを持って豊かな人間を育てる」の教育目標の基に活動を発表し会場からは大きな拍手が送られていました。

群難連からは社会福祉関係団体推薦を受け、心臓病の子どもを守る会 塚越美恵子会長が長年にわたる患者会活動が認められ表彰を受けました。患者会活動に関心が薄れ、患者会を繋げ

る難しさを感じながらも必要不可欠な患者会活動をどのように理解してもらい協力を得られるか、課題が山積していることを感じた群馬県社会福祉大会でした。

### 「表彰を受けて」

全国心臓病の子どもを守る会 塚越美恵子

長年の活動を認めていただき表彰を受ける事となりました。私が守る会に出合ったのは、今から38年前娘の手術の申請で市役所の福祉課を訪れ、元支部長の吉沢さんと偶然お会いしてからです。その時、守る会の事や育成医療の話などしていただきました。後日、吉沢さん宅に伺い、私の娘も同じ病名だと話をして下さいました。娘さんは手術も済み元気に遊んでいました。吉沢さんは私の娘を見て「同じ病気でもチアノーゼがあり大変ですね」と言われました。守る会の話もしていただき早々に入会しました。

娘は、東京女子医大で4才2カ月で手術をしましたが、育成医療が有り手術の費用はほとんどかかりませんでした。その時の手術の費用が1,300万円ぐらいかかるそうです。昭和30年代は田畑を売って手術の費用を親が工面したと聞いています。育成医療の制度があり大変助かりました。今は1年に数回、病院で定期健診を受けています。

30数年守る会に携わりましたが、娘が幼児期の頃は重症の先天性心臓病児は助けたくても助けられない幼児がたくさんいました。その事を思うと娘は結婚し、子どもを産みたくさんの経験をし、子どもも小学校1年生になりました。

今後も育成医療の見直し等がありますが、国に働きかけていきましょう。心臓病児のために、若い方々が守る会を引き継いで下さり益々ご活躍されることを願っています。



## 公明党との意見交換会

12月4日（月）午前10時30分より県社会福祉総合センター7階特別会議室において、輿水恵一前衆議院議員をはじめとした9人の公明党議員団と意見交換会を行いました。群難連からは水沼会長他4人の役員が出席しました。

意見交換の内容は

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. 難病患者の登録制度および経過措置延長について
4. 県内公共施設入場料無料化・割引
5. ヘルプマークの導入について
6. 難病患者の見舞金制度について

特に難病患者見舞金制度について、12月末で56疾患の3年の経過措置が終了し重症度分類で軽症に分類される方が多くなる可能性が高く、2015年の難病患者登録者数の減少が懸念されています。難病患者見舞金の支給を1回限りとし、通年の見舞金を廃止とした原因の難病患者登録者数増加の問題が解消すれば、見舞金を廃止した市町村に再度見直しを求めるきっかけとなるので協力をお願いしたいと要望しました。また現状の見舞金制度も市町村により金額が異なり、少しでも不公平感を取り除くことが出来ないか検討をして欲しいとお願いしました。

内部障害などで援助を必要とする方の為のヘルプマークについて公明党議員団から、県内の市町村でも導入を始めているところがあるとの話を聞くことが出来ました。

最後に輿水前衆議院議員の話で意見交換会を終了いたしました。



## 出前「難病よろず相談室」in桐生

12月10日（日）桐生市総合福祉センターにて、桐生市医師会と桐生保健福祉事務所の後援で、午後1時より群難連の相談員7人が対応し開催しました。

当日は開室と同時に来場される方もあり、リウマチ性筋痛症、パーキンソン病、腎臓病、多発性筋炎の患者・家族4組6人が相談に来られ、皆さんそれぞれ熱心に話をされていました。

患者・家族の方々は「相談に来て良かった」と安心した表情でお帰りになりました。

次回は7月15日（日）、伊勢崎市での開催を予定しています。



## 「愛の募金」配分贈呈式

上毛新聞厚生福祉事業団の「愛の募金」配分贈呈式が、12月21日上毛新聞社の上毛ホールで行われました。

県民の温かい善意に支えられてきた「愛の募金」は、昭和46年に設立されてから現在に至るまでの間に、累計14億円余りの募金が寄せられてきたそうです。

県民の皆様からの浄財として集められた「愛の募金」は、事業団で管理され県内各地の福祉施設や諸団体からの申請に基づいて配分審査会で審査後、理事会等で承認されて毎年12月に贈呈式という流れで、配分されています。

贈呈式では、事業団理事長の北村幸雄氏から「お年寄りの方が少しずつ年金を切りつめ貯めくれた募金。小遣いの一部を貯金していたお子さんからの募金など、心のこもった募金ばかりです。大切に 부탁드립니다。」との挨拶がありました。

群難連では、昨年初めて機関紙の発行に係わる経費として、申請書類を提出したところ承認されました。

「愛の募金」は、県民の皆様からの心温まる貴重な浄財なので、難病のみなさんの情報交換や情報提供などの場として、機関紙を有効に活用し、群難連の広報活動に役立てていかなければならないと思いを新たにしました。

〈機関紙編集委員〉

## 各会総会 行事報告

### リウマチ専門医が講演 ～内科と整形外科の視点で～

《日本リウマチ友の会群馬支部》

11月12日に高崎市総合福祉センターにて、29年度3回目となる療養医療講演会に金子哲也先生（深谷日赤病院）と井上誠先生（井上病院）を迎え、開催しました。講演内容はリウマチ患者が必要とする治療と注意点をスライドを使いながらそれぞれ講演をしていただきました。

講演後は会場からの質問を受ける相談会となり、整形外科と内科医師の立場から両講師が丁寧に答えていただきました。



最後に先生方から「自分の病気の状態を良く知り、主治医と共に治療目標を立て必要な治療を続けること」が大切と話されました。

今回の講演では、骨粗鬆症への対応や薬の副作用や感染症と肺・腎臓などの合併症には十分注意することなど多くのことを学んだ講演となりました。  
〈角田〉

## 体験学習型グループワークを 楽しみました

《全国心臓病の子どもを守る会》

第46回支部総会が、11月12日（日）ハーモニ－高崎ケアセンターにて開催され、19家族40人の参加がありました。平成30年度の新しい支部役員が報告され承認されました。20年ぶりに支部長が交代になり男性になりました。前任者は今後相談役として会を支えてくれます。

午後は体育館に移動して、福江靖先生率いるエルモという団体を招いて、体験学習型グループワークをしました。会からは33人、エルモから8人の参加があり、にぎやかに始まりしました。じゃんけんや風船・なわとびなどを用いて大人も子どもも全員で手をつなぎ、身体を動かし、ひとつひとつ相談しながら協力して課題を解決することを真剣にそして笑顔で楽しむことが出来ました。「仲間」と一つのことを成し遂げる経験をできたことは、大きな喜びと学びになりました。体育の授業を脇で観ていることの多い心疾患患者が全て一緒に身体を使って体験できるというこは、とても貴重な経験です。「エルモ」は障がいの子も健常の子も区別しない、誰一人省略しないグループワークを地域の中で行っている教育団体です。この活動を守る会として心から感謝申し上げます。笑顔で解散の一日となりました。  
〈清水〉

## 医療講演会を開催 「訪問美容について」

《つくしの会》

11月19日（日）午後1時30分より前橋市総合福祉会館にて、県美容業生活衛生協同組合町田仁一理事長を講師に迎え「訪問美容について」をテーマに講演いただきました。

「美容師」は厚生労働大臣の免許を受けて美容を

業とする者をいい、美容法において美容所以外の場所における営業が禁止されていますが政令で定める特別の事情がある場合にはその限りではないそうです。



群馬県の場合の「特別の事情」とは

- (1) 疾病その他の理由により、美容所に来ることが出来ない場合
- (2) 婚礼その他の儀式の直前に美容を行う場合
- (3) 社会福祉施設に入所している者に対し美容を行う場合
- (4) 社会及び老人福祉施設から求めがあった場合
- (5) 寝たきりの者から求めがあった場合
- (6) 精神病床を有し、精神科を診療科目に掲げる病院から求めがあった場合
- (7) 付近に美容所がないへき地に居住している者から求めがあった場合
- (8) 入所者の外出を認めていない施設（刑務所等）から求めがあった場合

以上8項目の「特別な事情」があって、出張理容・美容を行おうとする場合は事前に、保健福祉事務所へ届出を出して許可を受けることが必要とのことです。

実体験を交えての講演で大変好評でした。

〈井田〉



## 会員の声

### 雪山ハイキング

〈群馬肝臓友の会 福田俊昭〉

12月17日(日)山仲間11人で長野県諏訪にある諏訪大社のご神体、守屋山へハイキングに行ってきました。

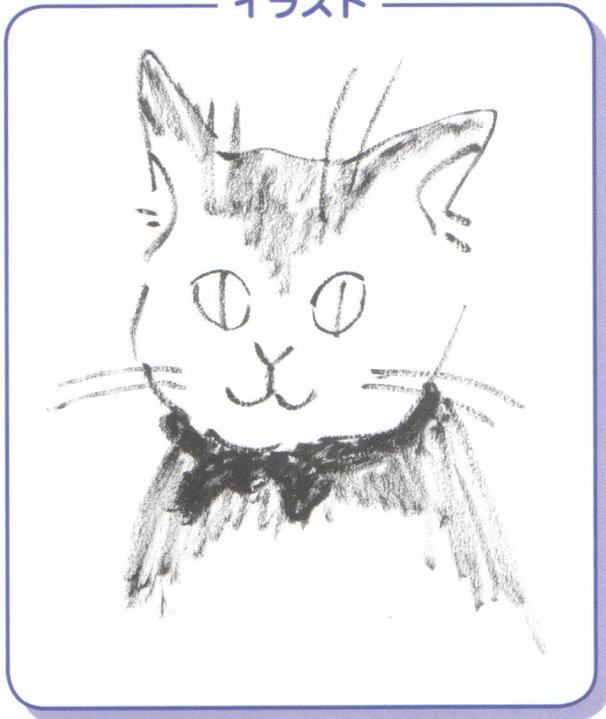
早朝6時に出発。藤岡インターより高速道に入り諏訪インターで降り、登山口の駐車場へ向かいました。駐車場では5～6台の車が駐車しており、すでに出発していました。私たちも身支度を整え出発しました。

真新しい標識、雪に覆われた休憩所、だあれもない雪景色。ここから登山道は雪道、一歩一歩スリップに注意し守屋山山頂に。

昼食をとりながらハヶ岳、中央アルプス、南アルプスと360度の展望を楽しみ下山準備。

下山はアイゼンを付け、ツメが雪に刺さる感触を確かめながら快調に足も動き、無事駐車場に到着し楽しいハイキングを行うことができました。

### イラスト



### 全国大会にあたり

〈パーキンソン病友の会 星野良子〉

パーキンソン病は脳内で神経伝達物質“ドーパミン”が減少し徐々に運動機能が低下していく病気です。パーキンソン病は長い年月をかけて進行していく病気で、初めの数年間は(個人差がありますが)薬も良く効き不便さを感じることなく日常生活を送ることができます。しかし時間の経過とともに、薬を増やしてもだんだん薬が効かなくなります。又自分の意志と関係なく体の一部が勝手に動くジスキネジアと呼ばれる症状や薬が効いている時間と効かない時間がでるウェアリングオフなどが現れたりします。いろいろ研究されていますが治す治療法はまだありません。

そんなパーキンソン病患者の“友の会全国大会”が、今年群馬で開催されることになりました。最初この報告を聞いたとき私は不安に思いました。全国大会ともなると多くの参加者を迎えるための会場設定、参加者への案内、分科会や交流会の準備、講演依頼や資金集め等々。私には経験もなく想像もつかない果てしない世界でした。私は病気をかかえ毎日不安定な体調で生活を送っています。おまけにパソコンもだめ、車の運転も苦手、こんな私にできることがあるのだろうかと思いました。しかし群馬開催が決まった以上やるしかありません。

まずはスタッフが必要になるので、一人増えればと、とりあえず主人に事情を話し協力を求めると(快く?)引き受けてくれました。

主人は定年後もまだフルタイムで仕事をしていますが、朝身体の動かない私に代わって食事の準備と洗濯干しをしてくれます。実行委員会にも参加することになりとても感謝しています。

そして群馬県支部役員の他、新たに患者3人と協力者2人が加わり、実行委員会は大日向支部長と松田事務局長が舵をとる大船に乗り込んで出発しました。どのような展開になるかわかりませんが6月の全国大会に向かって心を一つにして進んでいきたいと思えます。

…患者の家族として… 〈星野明夫〉

パーキンソン病の全国大会が群馬での開催に際し妻の支援をしなければと思っていましたが、まさか実行委員として関わっていくとは思いませんでした。右も左もわからない中ですができるところで全力を尽くします。

実行委員会に参加して、群馬大会を成功させようとする役員の方々の熱意を強く感じます。群馬らしさを表現しようと熱い議論を尽くしています。また大会を盛り上げようユニークな趣向やおもてなしのアイデア等積極的な姿勢に圧倒されます。

妻は心配していましたが、実行委員がおのこの役割を果たすことでフレンドリーで心に残る大会になると確信しました。微力なサポートしかできませんが思いを達成できるよう、また全国のパーキンソン病患者の思い出の場となるように努力したいと思います。



「みえないもの」の伝え方と伝わり方

〈心臓病の子どもを守る会 清水彩華〉

「何ができて何ができないですか？」心臓に持病があると周りに認識された時、最初に問われる言葉です。本当は感謝したいはずの配慮の質問に、正直に答えます。「よく分かりません。」そして次にこう答えます。「まずやってみてその都度ペース配分取らせて下さい。昨日できたことが今日できるとは言い切れない体力です。疲れやすく、寒暖差にも弱いです。それと、気圧の変化に敏感でその時は感情も乱れやすいです。例えば、気温がグッと下がった時や台風の前とかは、頭痛や動悸息切れがしたり、なんだ

かイライラしたりします。今日は、ではなくて今はどんな気分？今は何が出来る？そんな言葉に変えて調子を見させて下さい。」と。

これを人は随分な我儘といいます。体調不良は誰にでもあることだといわれます。「何であらかじめわからないの？若いんだから体力つけて頑張る。」と言われてしまいます。

「心臓病」って何だろう？目には見えないし、その時にならないと分からないことばかりです。歯痒い日々の体調を、人に伝えて解ってもらふということは、とても難しいと感じながら日々過ごしています。（患者本人による投稿）



短歌

〈前橋市難病友の会 細谷 房子〉

魚の目のチクリと痛む暗き朝

膏薬はつて厨くふやに立ちぬ

木枯らしが寒々と吹けるこの夕べ

野菜をきざみ鍋物作らん

## 群難連新年会

1月28日（日）県社会福祉総合センターにおいて群難連の理事会終了後、新年会が行われました。お忙しい中、顧問の中沢丈一県議も出席をされご挨拶をいただきました。

美味しいお弁当を食べた後、恒例のビンゴゲームが始まりました。会費は1,500円で、群難連と役員が用意した景品が提供されました。ゲームは1等と2等が最後まで残るといふ思わぬ展開に盛り上がり、笑いに包まれた楽しい雰囲気の中新年会が終了しました。 〈星野〉



中沢丈一県議（顧問）の挨拶



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。



アステラス製薬

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て下さい。A～Gの7文字をつなぐと漢字3文字が完成されます。



### タテのカギ

- うぐいすの別名
- 野球などで、新人選手。大谷翔平選手もメジャーでは——です
- ♪春が来た春が来たどこに来た山に来た——に来た野にも来た～
- 「ローマの休日」といえば——・ヘップバーン
- いっせいで街頭署名の際にはお世話になっています。イオン——高崎
- イギリスの通貨はユーロではなく——。£と表記
- モーター。自動車やバイクの始動用発電機
- 後先を考えずに行動すること
- 実。どんぐりの一種です
- の油。——ぐち。ヒキガエルの俗称
- ⇔「劣位」優勢な立場
- かかわること。「容疑者は事件に——している!」
- 魚へんに「参る」と書きます

### ヨコのカギ

- 緑豆などを原料として作られる乾燥食品。麻婆味でも!
- 家の外を言う幼児語
- 近頃はPC、スマホで目的地まで簡単に——検索できますね
- 江戸川乱歩の名前は米の文豪エドガー・アラン・——をもじったもの
- ウサギが餅つき、ここはドコ?
- 最近のものは随分とカラフル。6年間背負います
- オンライン——。カード——。——センター
- 昨年から「うんこ漢字——」なるものが流行っている模様…
- 上州名物水沢うどんは——と弾力が特徴です
- を下げる。不愉快な気持ちが去ってせいせいする
- 駅弁で人気の「峠の——めし」
- 幸。山の幸
- お饅頭の中身。餃子の中身も——と言います
- 「——に答えて豪華賞品をゲット!」
- 畳2枚

### 〔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下さい。
- ◆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30年6月30日(土)
- ◆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

71号の答え:「海外旅行」

ガ	ン	タ	ン		ハ	ヤ	ネ
イ		カ		タ	ツ	ク	ル
キ	ヨ	ラ	カ		カ	シ	コ
ヨ	イ		ケ	イ		ヨ	ハ
ウ	シ	ニ	ヒ	カ	レ		ソ
	ヨ	リ	キ		イ	カ	ダ
ア		ユ		コ	ク	リ	ツ
オ	モ	ウ	ネ	ン		ン	



たくさんのご応募ありがとうございました! 正解者の中から抽選で4人の方に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。

### 今、改めて問う

#### 「患者会の必要性」

指定難病が331疾患となった。平成27年4月1日から「障害者総合支援法」改正に伴い難病の方も障害者福祉サービスの利用対象となったが市町村施策なので市町村の裁量により格差が生じてきている▼障害者手帳を持たない難病患者が患者会として今何をどうしたら良いか問われる▼難病法による医療費助成の支給認定の一部改定があり、指定難病から外された方への却下通知書に指定難病疾病名が記載されることとなった▼障害者福祉サービスの利用申請を行う場合、指定難病に罹っていることを証明できる。これも患者会が声を挙げた成果で一人人として何の力も発揮できない▼県や国へ今まで先人たちが勝ち取ってきた制度は今や当たり前として受け止められていない。インターネットで何時でも病気のことは検索できる時代。しかし、これからも一致団結した患者会は絶対必要と考える

(大澤)

事務局  
便り



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3-17ヴェルドゥーラ祖師谷102号室 特定非営利活動法人 障害団体定期刊行物協会 定価150円(会費に含む)

# こねこのなるきⅡ No10

はる うらうら



もみじ母さん

ぶうとんくん

のんちゃん

りいちちゃん



今年の5月に車検を迎える。もうすぐ丸17年。以前のように遠出をすることもなくなり、走行距離は11万キロ程だ。

車検や定期点検でディーラーを訪れると買い替えの話をもちかけられることが多くなったが、欲しい車も無い。安価な買い物ではないし、毎日使う車だからこそ妥協はしたくない。何より今の車が気に入っている。

初めての車は20代後半に群馬へ戻った時に、通勤に必要で慌てて父の伝手で中古車を買った(買ったのもらった)。その後10年近く乗りガタが来て、今度は自分で新車を購入。好きなメーカーの好きな色とデザイン。大事な相棒になった。17年経った今でも大好きなのだが、最近の安全装備が充実した車を見たり、誤発進での事故のニュースを目にすると不安になる。心が揺らぐ。

自分の運転を過信しないように気を付けて、今しばらく一緒にいようと思う。

〈小野〉

## 今後の行事予定

### ・リウマチ友の会主催療養医療講演会

#### ①「関節リウマチ治療の進歩と

治療時の注意点」

講師:廣村 桂樹 先生

(群馬大学病院 腎臓リウマチ内科)

と き:4月22日(日)午後1時~3時

ところ:県社会福祉総合センター 7階

#### ②「関節リウマチの整形外科的治療

~手術でこんなに良くなる外観と機能~」

講師:大塚 恵子 先生

(伊勢崎福島病院 整形外科)

と き:6月17日(日)午後1時~3時

ところ:県社会福祉総合センター 2階

### ・群難連第45回定期総会

と き:6月24日(日)

定期総会 午前10時~12時

記念大会 午後1時~2時(予定)

ところ:県社会福祉総合センター 大ホール

### ・出前「難病よろず相談室」in伊勢崎

と き:7月15日(日)午後1時~3時

ところ:伊勢崎市福祉プラザ(予定)

### ・群難連「活動促進セミナー」

と き:7月29日(日)

ところ:県社会福祉総合センター

機関紙編集委員の

