S S K

群難連機関紙

新刊73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45回定期総会



スローガンも新たに

6月24日(日) 県社会福祉総合センターにおいて、第45回定期総会が行われました。

この一年の物故者への黙祷の後、加盟団体から選出された代議員及び役員を合わせた出席者72人で総会成立を確認し、水沼文男会長から挨拶がありました。体験発表は、膠原病友の会の瀧本理絵子さんで、病気発症時から診断がつくまでの不安や葛藤、難病相談会で同じ病気の患者会を知り入会し精神的に支えられていることなどを話されました。

来實挨拶・紹介、祝電・メッセージが披露され、議長にIBD友の会の山本徳一さんが任命され議事が進行されました。平成29年度の活動・決算・会計監査の各報告がなされ、30年度の活動・予算、新役員、総会アピールが承認され、議長が退任しました。その後、全員で設立以来初めて改められたスローガンを唱和、新役員の紹介があり閉会となりました。

午後のアトラクションは、ラバース・マンドリンクラブによるミニコンサートが行われました。オペラや映画で使われた曲や曲名は知らなくても耳にしたことのある曲、後半は、かあさんの歌、北国の春など馴染みのある曲を会場も歌で参加し楽しいひとときとなりました。最後に抽選会が行われ番号が読み上げられるたびに歓声が上がっていました。 〈前田〉

「膠原病と共に生きる」

私は、全身性エリテマトーデス(SLE)とANCA血管炎があります。膠原病と認定されたのは平成27年3月中頃でした。やっと主人の親の介護が終わり自分の仕事に専念できると思っていました。

30代の中頃から体がだるくなり、日光に当たると腕に楕円形の大きな湿疹が出たり、季節の変わり目など発熱がありました。



発病当時を切々と

主人に「身体の調子が悪いので子供の受験が終わるまで仕事を辞めたい」と相談しました。自分では、半年も休めば仕事に復帰できると思っていました。病気とは無縁の生活をしていた私は風邪と疲れが出たのだと思い、カロナールを飲んで過ごし、少しするとまたもとの元気な自分になった気がしていました。しかし、身体のだるさは増すばかりで、息切れも始まり、気が付けば足が浮腫むようになっていました。次の朝になると浮腫みは取れたので、疲れが溜っているのだと思い込んでいました。

何年かすると足の浮腫みは取れなく象のような 足になり、今まで履いていた靴が履けなくなりま した。それでも私は気楽な気持ちで、浮腫みによ るものではなく太ったのだと思うようになりまし た。足は太いまま、身体はいつもだるくて息切れ がひどく、家の中で目が回り倒れることもしばし ばありました。朝、お弁当を作り家族を送り出す とソファーに横になる生活が続きました。

平成26年4月の初めに「顔が赤い」と娘に言われ、鏡を見るとほほが赤くなりシミができたと思いました。しかし暫くすると赤いシミは、消えました。後になってわっかったことですが、それは、SLEの蝶形紅斑でした。また、その年の夏になる

膠原病友の会 瀧本理絵子

と鼻血が出るようになり、なかなか止まらなく耳鼻科で止血してもらうことがしばしばありました。

平成27年の正月明けに高校生の娘の予防接種の件でいつもお世話になっているかかりつけの先生に会うことがありました。その時先生から「お母さんの顔色がよくない」と指摘され今までの身体の様子や、最近も40℃の発熱があり38℃が何日か続いたことを話すと血液検査をすることになりました。抗生剤を処方され1週間服用後再度受診する約束をしました。ですが、熱も下がっていたので、そのままにしていました。

2月の中頃、私の両親が私の様子がおかしいからと、血液検査の結果を聞きに、一緒に病院に行きました。すぐに診察室に呼ばれ、「藤岡総合病院に入院だよ」と先生に言われました。自分では何でという気持ちと、やっぱりという気持ちが、頭の中をぐるぐると回っていました。すぐに救急車で藤岡総合病院に運ばれ、入院生活が始まりました。

病院についたとたん、酸素マスクを付けられた時はびっくりしました。主治医から病名は、「腎不全、心不全です。腹水も胸水も溜っています。なんでこんなになるまで、病院に来なかったのですか。」と叱られました。自分では40歳も過ぎればこんな感じになるのかと気楽に思うのと、体調が悪すぎて病院に行くのが怖いと思う2つの気持ちがありました。それからは、検査の毎日です。

3月の中頃には、SLEとANCA血管炎とわかりステロイドの治療が始まりました。4月に入り心不全と貧血、血小板減少が改善されないので輸血を開始することになりました。右腕には点滴のライン、左腕には輸血のライン、心電図に酸素マスク…、一体私はどうなるのだろうかと不安でいっぱいでした。

3月の初めに長女の高校の卒業式がありステロイドの治療前だったので半日だけ外出許可をもらい出席できました。しかし4月の短大の入学式は、ステロイドの治療がすでに始まっていたので外出許可がおりなくて長女には寂しい思いをさせてしまいました。

毎週の輸血と大量の薬、検査の連続。長男は大学生、長女は短大生、次女は高校生、子供たちはまだ学生なのに私はどうなってしまうのか不安で 一杯でした。

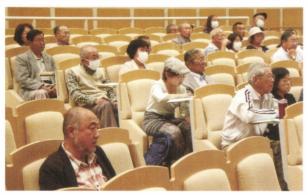
プレドニン60mgを飲んでいたころは、精神的に

おかしくなり精神科の先生にお世話になりました。 腎不全もなかなか改善しないので、パルス療法*をおこなうことになりました。色々ありましたが、 3度のパルス療法の結果腎機能も少しづつ落ち着き、5月末には、数度の輸血のおかげで酸素マスクも外れ心不全も血小板減少も治まりました。

6月の初めになるとだんだん病状も改善されて、プレドニンは30mgに減量され朝のうちは、足の浮腫みがとれるようになりました。しかし、タンパク質制限の食事や足の筋力の低下で一人では歩けなくなっていました。

その後、発熱もなくなり1日2回のリハビリが始まり、病院からシルバーカーを借りて、ポータブルトイレから院内のトイレを利用できるようになりました。早朝人が少ない時間帯には、6階から1階の自動販売機までお水を買いに行く許可がおりました。その時は本当にうれしかったです。

順調に回復し6月の末には退院出来る事となり、ホッとしました。しかし、まだ筋力低下のため杖がなくては歩けません。階段は這って登れても降りることはまだ難しいので自宅にもどっての生活に不安がありました。週3回のリハビリ通院は、とても大変でした。いつも主人に付き添ってもらうわけにはいきません。たまたま、自宅近くに藤岡市内循環バスのバス停があり大変助かりました。



会場の様子

バス停まで元気な時は5分くらいの道のりが始めは30分近くかかりました。杖なしで歩けるようになるのに1年近くかかり困難な事も沢山ありました。

そんな中、平成28年の3月に藤岡保健福祉事務所で「難病療養相談会」があり参加しました。その時「膠原病友の会」を知りすぐに入会することにしました。いつも一人で考え込んだり、不安になったりしていましたが、同じ病気を持つ方と知り合うことができ一人ではない事を実感しとても安心し心が軽くなりました。話をしたり聞いたりする事で元気をもらいました。

今は、ステロイドフmg、免疫抑制剤プログラフカプセル、プラケニルで抑えています。副作用などまだ問題もありますが、膠原病と仲良く元気に楽しく生活していきたいと考えています。ご清聴ありがとうございました。

※ステロイド・パルス療法

副腎皮質ホルモン(ステロイド)は多様な作用を持っています。その作用には免疫や炎症を強力に抑制する力があります。ふつう、飲み薬として用いる量では、効果が出るまでに少し時間がかかります。ステロイドパルス療法は、ふつうの量の10倍以上を点滴で一度に用いて、早期に十分な効果を得ようとするものです。



記念大会大抽選会



ラバーズマンドリンクラブの皆さん

平成29年度活動報告

はじめに

平成29年度活動方針では「平成27年難病法施行後の経過措置終了や軽症者登録制度の問題等、患者会としての大きな役割を果たすことができるよう、JPAとも連携しながら私たちの活動を一層発展させ、しっかりとした体制づくりをめざそう」と呼びかけました。

この1年の活動をみなさんと一緒に確認しあい次年度の活動につなげていきたいと考えます。この1年間の活動を報告します。

1. 難病患者の社会保障に関して、県及び市町村に対する要請

- (1) 県への要望 自民党政調懇談会(10月17日)
 - ① 難病等患者の雇用促進について(労働政策課)
 - 回答:企業に対する働きかけや啓発等に取り組む 障害者雇用率制度は国の所管、県として要望する
 - ② 難病等の啓発活動の推進について(保健予防課)
 - 回答: 難病法の基本方針を踏まえ地域社会で啓発活動
 - ③ 難病患者の登録制度及び経過措置延長について(保健予防課)
 - 回答: 不認定通知により障害福祉サービスの利用は可能
 - ④ 県内公共施設入場料無料化・割引(保健予防課)
 - 回答:公共施設の判断に基づくので要望があったこと を伝えたい
 - ⑤ ヘルプマークの導入について (障害政策課)
 - 回答: 平成29年7月にJIS化され、周囲の方から配慮を受けやすいよう「ヘルプマーク」活用の取り組みを進めたい
- (2) 沼田市・片品村・川場村・みなかみ町との懇談(10 月24日)
- (3) 公明党との意見交換会(12月4日) 自民党政調懇談会と同事項を要望した

2. 難病に関する知識の普及と啓発活動

- (1) 相談事業
 - ① 難病よろず電話相談室…毎月第2、第4日曜日相談件数13件
 - ② 出前難病よろず相談室

富岡市 5人(7月16日)リウマチ、パーキンソン病、腎臓病、膠原病

渋川市 0人(10月15日)

桐生市 4人(12月5日)リウマチ、パーキンソン 病、腎臓病、膠原病

③ 第4回難病療養医療相談会(11月26日)

腎臓・リウマチ・膠原(2人)、肝疾患(2人)、皮膚科(2人)、

小児心臓病 (3人)、神経内科 (4人)、ソーシャルワーカー (3人)

- (2)機関紙発行…年3回(1回3,800部発行) 70号(8月1日)、71号(12月21日)、72号(3月 20日)
- (3) 人材育成の取り組み
 - ① 活動促進セミナー (7月22日)18人参加

講師: 県薬剤師会 髙橋 良徳 先生 「知っておきたい お薬の事」

講師:水沼 文男「群難連の歴史」

② ピアサポート研修会 (8月20日)15人参加

講師: 県看護協会 羽鳥 秋子 先生

「難病患者にとって上手な医者のかかり方」

③ 難病ピアサポートワークショップ(6月22日)3 人参加

主催:厚生労働行政推進調査事業

- (4) 啓発活動
 - ① ホームページ更新
 - ② リーフレット作成、配布
 - ③ イオン黄色いレシートキャンペーン
 - ④ 難病啓発キャンペーン(10月28日、29日・高崎健大祭)
- (5)支援団体との懇談会連合群馬(11月7日)
- (6) 日本難病・疾病団体協議会(JPA)との連携
 - ① 国会請願行動 (5月29日) …52,647筆
 - 請願項目 (2017年)
 - 1. 国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください
 - 2. 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策をさらに推し進めてください
 - 3. 難病や長期慢性疾患を持つ子どもたちや家族の支援、成人への移行期医療充実を
 - 4. 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格 差の解消を
 - ② 全国一斉街頭署名活動(10月7日)…624筆
 - ③ 幹事会・総会への出席
 - ④ 関東ブロック交流会出席(9月16日・山梨県)

3. 財政活動の推進

- (1) 財政基盤の確立の強化
 - ① 県補助金現状維持のお願い
 - ② 特別賛助会員(県内市町村長)のお願い
 - ③ 寄付金のお願い
 - ④ 災害備蓄用「JPAパンだ!!」の販売の取り組み
- (2)「群馬県共同募金会」へ配分の申請 「難病療養医療相談会」開催について
- (3) 上毛新聞「愛の募金」の申請
- (4) アステラス製薬(株)患者支援広告協賛の申請
- (5) 前橋市難病友の会、桐生地域難病友の会への財政支援

4. 会員相互の親睦

- (1) 加盟団体との研修交流会…長野県上田市方面
- (2) 加盟団体総会への出席

5. 難病患者の実態調査

(1) 難病患者の実態把握と救済策の推進

不認定通知書の発行について

内容:特定医療費の更新申請は認定されなかったが、 指定難病にかかっていることを証明するものと なり、障害者総合支援法に基づく福祉サービス

等の利用申請を行う際に証明となる

(2) 指定難病患者の実態把握

平成28年度指定難病受給者数(306疾患)…14,362人平成29年度指定難病受給者数(330疾患)…12,832人

6. その他

- (1) 群馬県内の疾病団体との連携 ALS協会、てんかん協会との懇談会
- (2) 県難病対策協議会への出席(3月16日)
- (3) 県難病相談支援センターとの連携

平成30年度活動方針

はじめに

平成27年に難病法が施行となり、医療費助成の対象疾患が平成30年4月で331疾患となりました。

昨年の12月31日で3年の経過措置も終了し、群馬県の重症度分類では500人以上の方々が軽症者として不認定となり通知が出されたと聞いております。

また、難病法施行から5年目の見直しも近づいており、ますますJPAとの連携をしっかりし、群難連として大きな役割を果たせる事ができるように活動を進めて行きます。

1. 難病患者の社会保障に関して、県及び市町村に対する要請

- (1) 県への要望 自民党政調懇談会(10月初旬)
- (2) 前橋市・太田市・安中市長との懇談会

2. 難病に関する知識の普及と啓発活動

- (1) 相談事業
 - ① 難病よろず電話相談室…毎月第2、第4日曜日
 - ② 出前難病よろず相談室 伊勢崎市(7月15日) 高崎市(10月14日) 前橋市(12月2日)
 - ③ 難病療養医療相談会(11月25日) 腎蔵リウマチ膠原内科、呼吸器・アレルギー内科、 消化器・肝臓内科・脳神経内科、骨・関節系疾患・ ソーシャルワーカー
 - ④ 難病サロンの開設
- (2) 機関紙発行(73号、74号、75号)
- (3) 人材育成の取り組み
 - ① 活動促進セミナー(7月29日)
 - ② ピアサポート研修会 2回開催(8月26日・未定)
- (4) 啓発活動
 - ① ホームページの更新
 - ② 新リーフレット作成、配布(A4版、カラー印刷、 三つ折り)
 - ③ イオン黄色レシートキャンペーン(4月~8月の毎月11日)
- ④ 難病啓発キャンペーン(高崎健大祭への参加)
- (5)支援団体との懇談会

東京電力労働組合群馬地区本部

- (6) 日本難病・疾病団体協議会(JPA)との連携
 - ① 国会請願行動(5月21日)…54,163筆 請願項目(2018年)
 - 1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の 早期発見、診断基準と治療体制の確立、指定難 病の拡大、国民の理解と対策の周知を
 - 2. 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活ができ、難病法に基づき生涯にわたって治療を必要とする難病・長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減、就労支援や障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに推し進めてください

- 3. 難病や長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の子どもや家族への支援と成人への移行期治療や医療的ケアを含む教育支援の充実を
- 4. 全国のどこに住んでいても進んだ医療を受けることができ、専門医療と地域医療の連携の強化、医師、看護師、専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差の解消、リハビリや在宅医療の充実を
- ② 全国一斉街頭署名活動(10月6日・高崎イオン)
- ③ 幹事会・総会への出席
- ④ 関東ブロック交流会出席(12月8日・栃木県)

3. 財政活動の推進

- (1) 財政基盤の確立の強化
 - ① 県補助金現状維持のお願い
 - ② 特別賛助会員(県内市町村長)、賛助会員(支援団体)のお願い
 - ③ 寄付金のお願い
 - ④ 災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」の販売の取り組み
- (2)「群馬県共同募金会」配分の申請
- (3) 上毛新聞「愛の募金」の申請
- (4) アステラス製薬(株)患者支援広告協賛の申請
- (5) 前橋市難病友の会、桐生地域難病友の会への財政支援

4. 会員相互の親睦

- (1) 加盟団体との研修会
- (2) 加盟団体総会への出席

5. 難病患者の実態調査

- (1) 指定難病(331疾患)患者の実態把握
- (2) 各市町村における難病見舞金制度
- (3) 各市町村福祉制度一覧の作成

6. その他

- (1) 群馬県内の疾病団体との連携 ALS協会、てんかん協会、がん患者会、網膜色素 変性症患者会等との交流懇談会
- (2) 県難病対策協議会への出席
- (3) 県難病相談支援センターとの連携

総会アピール

「難病の患者に対する医療等に関する法律 (難病法)」及び「児童福祉法の一部を改正する 法律」が施行されて3年が経過しました。

医療費助成となる指定難病は、平成30年4月1日から331疾患に拡大され、小児慢性特定疾患も756疾患に拡大されました。

申請に必要な臨床個人調査票は難病指定医による記述が必要となり、重症度分類も導入されました。難病法施行後3年の経過措置が平成29年12月で終了しました。重症度分類によって治療中であっても軽症とされた多くの患者が医療費助成の対象から外される結果となり、医療費負担増となりました。軽症とされた患者が症状が悪化した場合には、医療費助成を受けられるよう患者が安心できる体制づくりを求めていかなくてはなりません。

数少ない専門医、地域格差のあるなかで医療供給体制はどうなっているでしょうか。ハローワークに配置された難病就職サポーターとの連携による就労支援は進んでいるでしょうか。難病法の基本理念にもある「地域社会において尊厳を保持しつつ、他の人々との共生社会の実現」のため各地域でのきめ細やかな対策が必要です。

高齢化で会員の減少している状況で、患者団体を継続していくことは大変なことですが、これまでの経験や知識、工夫を持つ当事者である患者団体は、社会資源としてますます必要とされています。

難病法が国会において全会派一致で成立した日、5月23日が「難病の日」として記念日に登録されました。共生社会の実現のためには「難病」について理解を得る必要があります。様々な広報活動などで多くの人に伝え「5月23日・難病の日」を患者会の活性化に繋がるよう活用していきましょう。

法律はそれができて終わりではなく、必要に 応じて広げるものは広げ、最終的に難病対策を 育ててゆくのは、私たち患者団体の責務である ことを確認し活動を進めていきましょう。

> 平成30年6月24日 群馬県難病団体連絡協議会 第45回定期総会

スローガン

- 1. 難病の治療法開発、及び専門医師の育成を
- 2. 福祉群馬の名に恥じないこころある福祉行政を
- 3. 難病患者の雇用・災害対策の確立をはかれ
- 4. 難病の治療に関する正しい知識と理解を
- 5. 格差のない地域医療をめざそう
- 6. 加盟団体相互の理解・連帯を強める繋がりを

JPA 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

第14回総会に参加して

5月20日(日) 東京都千代田区神田淡路町 損保会館にて評議員・オブザーバー・準加盟団 体約100人が参加して開催されました。



冒頭森代表は、JPA などの患者団体の役割は大きくなっている反面、それを支える加盟団体の高齢化と社会状況の変化で人的、財政的に厳しい状況であると述べた上で「今後JPAがどうあるべきかを含め、再度検討する必要がある」と考えを示し、JPAの組織改革の必要性を示唆しました。

一方「2017年度障害者功労表彰での内閣総理大臣賞の受賞」と「難病法が成立した5月23日を難病の日として登録した」という報告には会場から拍手が沸きました。特に5月23日を難病の日として記念日に登録をした経緯を紹介し、難病患者と家族の声をより多くの人に知って頂こうと訴えていました。

そして下記来賓の方々からご祝辞を頂きました。(敬称略)

厚生労働省健康局難病対策課課長 川野宇宏 公明党衆議院議員 太田昌孝

(江田康幸衆議院議員の代理)

国民民主党衆議院議員 小宮山泰子

日本障害者協議会常務理事 増田一世

日本医労連書記次長 吉村得王彦

障害者の生活と権利を守る会全国連絡協議会

家平悟

立憲民主党参議院議員 石橋通宏

ひきつづき下記二人の議長が選出されました。

藤原勝(JPA理事)、吉川祐一(茨城難病連) 議事

第1号議案(2017年度活動報告) 三原睦子副代表理事より提案説明

第2号議案(2017年度決算報告、監査報告) 斉藤幸枝常務理事の提案説明及び辻邦夫監事 の監査報告

第3号議案(2018年度活動方針) 森幸子代表理事より提案説明

第4号議案(2018年度予算案) 斉藤幸枝常務理事より提案説明

第1号議案~4号議案の中で評議員からは次のような質問・意見が出ました。

(順不同)

- ○入れ歯リサイクル事業や協力会員への取り組 みを含めた財政問題に関する質問・意見(複数)。
- ○難病の就労支援に関する活動が消極的であり、 もっと積極的に行うべきといった意見。
- ○医療、生活保護、介護保険制度に関して活動 方針に新たな項目を立てるべきでは。また 加盟団体からの意見を聞いてほしい。
- ○群馬県の市町村では、難病法の施行により患者数が大幅に増えると予想したことから予算の関係で見舞金が打ち切られた。しかし、実際にはそれほど患者数は増えていない。経過措置が終了すると逆に減っている。どのように総括するのか。また、今後、見舞金の復活などで市町村にどのように働きかけていけばいいのか。 →執行部:すでに患者数の多い疾病は指定難病に入っているので、さらに疾病数が増えたからといって患者数が増えるということはないのではと、委員会では言っていた。
- ○診療報酬の改定、地域での医師の偏在に関す る意見。
- ○患者数の少ない疾病の薬等の研究に関する意 見。

- ○難病地域協議会の設置状況の把握に関する意見の 見及び難病フォーラムの地域開催等に関する 意見。
- ○京都府で経過措置の終了後、指定難病の登録 件数が 19%減になったという報告。
- ○先天的心疾患では障害者手帳がある場合やこども医療対象の場合、わざわざ指定難病の申請をするメリットが少ないので登録患者数は伸びていないという報告。 →執行部:指定難病の登録手続きが複雑なことも影響していると回答。
- ○「難病の日」を JPA だけでなく政府も含め て広くPRするべきといった意見。 →執行 部:厚生労働省にも協力をしていただく方向 で検討している。

活発な意見が多く出ましたが、議案はすべて 原案通り採択されました。

国会請願行動報告



5月21日(月)に「難病、長期慢性疾患、 小児慢性疾患の総合対策を求める」国会請願行 動へ、群難連より水沼、井田、福田の3人が参 加をしてきました。

衆議院第一議員会館多目的ホールで院内集会を開催。衆参両院の13人の国会議員の先生方に来ていただき、その内8人の議員の方に激励のあいさつをいただきました。また多数の国会議員秘書の方も駆けつけエールが送られました。

今年度の署名数は、全国で49万筆、群難連は5万4千筆の署名を集めることができました。 院内集会後にそれぞれに分かれ、私たちは群馬 県選出10人の紹介議員の各部屋を訪問し署名 をお願いしてきました。その後、報告などまと めの集会を行い、午後3時に院内集会および国 会請願行動は終了しました。

国会請願署名 2018

団体タ 第名数	
団体名	署名数
県医師会	1,660
具歯科医師会	237
具看護協会	1,755
具薬剤師会	176
連合群馬	36,935
東電労組	2,559
県医療ソーシャルワーカー協会	495
街頭署名	616
高崎健大祭	255
小計	44,433
TV En In	
群腎協	7,947
ベーチェット病友の会	124
リウマチ友の会	350
膠原病友の会	1,125
筋無力症友の会	13
心臓病の子どもを守る会	209
肝臓友の会	100
つくしの会	33
パーキンソン病友の会	490
IBD友の会	229
脊柱靭帯骨化症友の会	1,096
その他	1
小 計	11,717



総合計

各会総会 大会報告



56,150

第53回大会報告

《日本リウマチ友の会群馬支部》

4月22日(日)総会同日午後、第53回大会を 開催しました。

第1部は、支部長挨拶、群馬県難病団体連絡協議会・水沼文男会長からのご挨拶に続き(公社)日本リウマチ友の会会長メッセージと午前の総会で採択された大会決議ーリウマチ患者の願いーが読み上げられました。

第2部は、群馬大学医学部附属病院 腎臓・リウ

マチ内科の廣村桂樹先生を講師に「関節リウマチ治療の進歩と治療時の注意点」と題した療養医療講演会を開催しました。講演は、リウマチだった偉人の話から始まり患者数やリウマチとはどんな病気か薬の歴史と続き薬の効果と副作用についてスライドを使い丁寧に説明され、患者が治療の効果と副作用・治療費を天秤にかけ先生に相談しながら決めていく事が大切と話されました。講答えいただき、閉会後は前橋広瀬川クリニック 矢野新太郎先生にも加わっていただき個別相談を行いました。

会場内では、写真パネル展・自助具の一部販売、はがき絵愛好会の作品展示を行いました。〈前田〉

第25回通常総会

《パーキンソン病友の会群馬県支部》

5月13日(日)群馬県社会福祉総合センターにおいて、パーキンソン病友の会第25回通常総会が開催されました。

会員総数178人、出席者数139人(うち委任状94人)で総会成立が確認されました。最初にこの1年で亡くなられた会員の方に対し、黙祷しご冥福をお祈りしました。

群馬県支部副支部長富安一子氏の開会の挨拶に 続き、群難連会長水沼文男氏より祝辞を頂きました。 その後 議長に黒田博文氏、議事録署名人に佐藤禎子氏が選出任命され議事に入りました。

第3号議案では年会費の改定が諮られました。 事務局より会費アップの理由として、支部会計の 赤字体質の改善と財務の安定化を図ること、また 設立以来年会費の引き上げを実施していない等の 説明があり承認されました。また群馬県で開催さ れる全国大会について支部会計との関連ついての 質問があり、全国大会の会計は独自に収入支出が なされる旨の説明が行われました。

1号~5号議案が全て承認され通常総会は閉会になりました。

総会閉会後のアトラクションでは秋元晴男氏によるアコーディオン演奏が行われ楽しいひとときを過ごしました。

昼食をはさんで医療講演会及びなんでも相談会がありました。講師は前橋赤十字病院神経内科部長針谷康夫先生。演題は「パーキンソン病との上手な付き合い方」。内容は1、パーキンソン病とはどういう病気か? 2、現在の治療法の現状の3

つの柱を中心にわかりやすく話して頂きました。 また、なんでも相談会では限られた時間の中で大 変丁寧に お答え頂きました。

皆さんのご協力により滞りなく予定が終了し閉会になりました。 〈星野〉

第40回定期総会

《群馬肝臓友の会》

5月20日(日)県社会福祉総合センターにおいて、群馬肝臓友の会第40回定期総会を開催しました。来實に群難連角田副会長、肝炎訴訟弁護団藤倉群馬支部長を迎え、福田副会長の司会で始まり、神久会長の今総会で退任をお願いしたい等の挨拶があり、続いて来賓の皆様に挨拶をいただきました。

議長を選出し議事に入り、平成29年度活動、決算、会計監査報告を行い、平成30年度活動方針、予算案の審議を行いすべての議案が承認されました。この後、役員改選で神久会長の後任に福田副会長が選出されました。

神久前会長に10年前肝臓友の会の再発足時、会長をお願いし引き受けて頂きました。今日まで長きに会を指導してくださりありがとうございました。そしてご苦労様でした。

最後に、福田新会長より会員の減少はあるが会員皆様の協力を得ながら患者会活動を続けていきたいと挨拶があり、総会は終了しました。〈福田〉

患者会の必要性を感じた意見交換会

《膠原病友の会》

5月27日(日)第43回定期総会を県社会福祉総合センターにおいて群難連水沼会長を来賓に迎え、参加者16人で開催しました。

議長に石関登美子さんが選出され議事が進行。 平成29年度活動、決算、会計監査の各報告があり、 30年度の活動方針、予算、全て承認されました。

午後の交流会では会員から「群難連や下部組織としての前難、桐難、また日本難病疾病団体協議会(JPA)、全国膠原病友の会がどのような繋がりにあるのか良くわからない」という声があり『患者会の組織体制について』大澤支部長より説明がありました。

交流会は昨年に引き続き疾病別に3グループに 分かれ意見交換がなされ、新薬や治療内容、就労、 経過措置終3後についてなど、様々な体験に基づ いた意見が出され、患者会の必要性を感じた貴重な時間が持てました。

膠原病友の会がどのような活動をしているのか 見学させてほしいという患者さんが1人参加され ましたが、入会に繋がることを期待します。

最後に活動資金に充てるため毎年恒例のバザー を行い全て終了しました。 〈大澤〉

第46回定期総会開催

《群馬県腎臓病患者連絡協議会》

群腎協は、6月10日(日)に「第46回定期総会」を群馬県社会福祉総合センターの大ホールにて開催しました。今泉事務局長の開会宣言に続き出席の会員及び家族(107人)と来寶の皆様で2017年度に亡くなられた会員の方々へ黙祷を捧げました。

◆会長挨拶

清水会長から「群腎協としても、これからも透析 医療が後退しないよう請願活動を続け、さらには 透析患者を増やさないためにも、慢性腎臓病患者 の早期発見と早期治療を皆様と共に呼びかけたい と思います。本日お集まりの皆様におかれましても、 より一層のご理解とご協力を賜りますようお願い 申し上げます」と挨拶がありました。

◆感謝状贈呈

賛助会員として長く患者会に貢献された大竹氏と、 おうら病院腎友会幹事の宮澤氏に感謝状と記念品 を贈呈しました。

◆長期透析者表彰

透析者表彰では、40年の4人、30年の7人の方々へ表彰状と記念品、20年28人と10年81人の方々へ記念品が贈呈されました。

◆議事

昨年度の活動報告、会計報告、会計監査報告、今年度の活動方針(案)、予算(案)、規約一部改定、総会宣言(案)、スローガン(案)が提案され、拍手にて全てが承認されました。

◆特別講演

定期総会終了後に、特別講演「透析関連の薬について」と題して、医療社団法人三思会東邦病院副院長の植木先生にご講演いただきました。

『透析患者さんは、透析治療だけでは、正常な腎臓の機能を補うことはできません。食事療法と透析治療と薬の併用が重要です。

透析治療は、透析の時間が長ければ長いほど本来の腎臓の機能に近づきます。

また、リン吸着薬やカリウム吸着薬、胃薬などは 多種類出ています。担当の先生と相談をして自分 に合った薬を選んでください』とお話ししていた だきました。 〈清水〉



第21回定期総会開催

《桐生地域難病友の会》

4月19日(木)桐生市黒保根町の水沼駅温泉センターに於いて、第21回定期総会が開催されました。

今年も天候不順で暑くなったり寒くなったりの繰り返しで会員の皆様の体調もくずれがち、そんな中30人が出席しました。

出席できることが感謝であり体調のバロメーター と話していました。

総会は笠井副会長の開会宣言で始まり物故者への黙祷のあと、山本会長の挨拶がありました。「一年間、相談会、交流会、親睦旅行、会員宅戸別訪問等の活動を通して会員同士の絆をより一層深めたこと、前難との2回の交流会は大変有意義でした。今後も難病法にもとづき住み良い生活環境改善への活動をしていきましょう。」次に、角田美佐枝群難連副会長の紹介、挨拶がありました。

次に前橋市難病友の会からのメッセージが紹介されました。議事に入り29年度活動報告、決算、30年度活動計画(案)、予算(案)、役員改選(案)を承認しました。

今年も新たに役員が増え、会が一層頼もしくなりました。次の交流会はカラオケで盛り上がりました。 唄うことはリハビリ! 桐難のスローガンであり体調のバロメーターです。この日に唄うために日々声を出す訓練、努力をしている会員の皆さんです。

楽しい交流会はあっという間に時間が経ち、次の6月の交流会にまた元気で会いましょうと約束をする会員たちです。 〈山本〉

手を携え体をいたわりながら会を 大きく発展させよう

《前橋市難病友の会》

前橋市難病友の会では、5月20日に前橋市総合 福祉会館で第26回定期総会を開きました。



開会のあいさつで飯塚敦子会長は、「難病患者見 舞金が1人1回限りになったが、今年度から指定 難病申請の更新時に5千円の補助が出ることに なった。難病支援係の方から連絡をいただいたと きに、本当に良かったと感謝の言葉を伝えた。し かし、年間3万6千円の見舞金に対して5千円。 今後も市に改善を要望していきたい」と述べました。 また、会員の減少に懸念を示し「かつては透析を 受けられたのは世帯主だけだったと聞いた。前橋 市庁舎の北側に身障者用駐車場も、発券機から駐 車券を受け取れないリウマチ患者が何年もも 改善をお願いし続けて実現した」と、友の会の活 動の大切さを語り、患者同士が手を携え体をいた わりながら、会を大きくしようと呼びかけました。

続いて、リウマチ患者の斉藤幸子さんが体験発表をされました。「5年ほど前、友だちの車に乗せてもらうとき、座席が高くて何度も何度も右足を上げ下ろししてもらい、やっと乗ることができた。それから3週間後、急に腰から下が痛くなり、なわら起き上がることも、歩くこともできなくの方が到明。その後、いくつかの病院を転々としてで、が判明。その後、いくつかの病院を転々としてで、方の股関節と左膝関節を人工関節に、曲がって後、右の股関節と左膝関節を人工関節になった。所により患者に対する扱いも異なり、患者に対する扱いも異なり、患者に対する扱いも表が出たり、用形脱毛症にもなった。入院友

達もでき、なるべく楽しいことを考えようとしていたら、涙もとまり、脱毛症も治った。」と、5年間の生活を振り返りながら話されました。

来賓のあいさつで、山本龍前橋市長からは「飯塚会長からお話があったように、同じ境遇にある人たちが会として、行政に要望を出していくことはそのとおり。われわれも、そのような大きな声をもとに政策を進めていく」と、温かい言葉がありました。前橋市社協会長、群難連、顧問の三森市議、市関係部署幹部からも連帯と励ましの祝辞を受けました。

議事は提案通り採択され、昼食後は高崎健康福祉大保健医療学部理学療法学科助教の大野洋一先生から、「筋力強化トレーニングの方法」と題して講演をしていただきました。短時間でしたが、筋力強化運動、持久力運動、有酸素運動についてのわかりやすいお話で、大変好評でした。 〈町田〉

出前「難病よろず相談室」in伊勢崎

7月15日(日)伊勢崎市・絣の郷にて午後1時より開催しました。

伊勢崎佐波医師会、伊勢崎保健福祉事務所の後援と、伊勢崎市絣の郷の会場提供・伊勢崎市障害福祉課等の各会のポスターの掲載、チラシの配布にご協力をいただき、難病相談員15人で実施しました。

連日の猛暑の中、開会と同時に相談者が来場され、パーキンソン病、関節リウマチ(2組)の患者、家族3組6人の方が相談に来られ、それぞれ皆さん熱心に相談されていました。今回から【難病サロン】が開設され、誰でも参加できる、患者・家族の交流会として、お茶を飲み、お菓子をつまみながら日頃の悩みや相談事など気軽に話しあえる場となり、皆さん楽しい一時を過ごされ、午後3時に解散となりました。



気軽に交流を 難病サロン

会員の声

全国パーキンソン病友の会 『全国大会in群馬』開催を振り返って

〈群馬県支部・実行委員 松田直樹〉

群馬県支部にとって50年に一度の大事業、『平成』の名を冠した最後の全国大会ということで、実行委員の一人として無事に終了できたことにホッとしております。

正式名「一般社団法人 全国パーキンソン病友の会 第9回社員総会 第42回全国大会in群馬」を6月24日(日)~25日(月)、伊香保温泉ホテル天坊において開催いたしました。北海道から沖縄県支部まで230人あまりの会員や支援者の出席、県知事や渋川市長、国内著名の脳神経内科の先生方のご臨席をいただき開催できたことは、群馬県支部にとっても面目躍如でありました。

開催準備にあたっては、支部の準備会を引き継ぎ、19人の実行委員が1年以上、10回にわたる「実行委員会」を開催、実施に向けた関連作業を行ってまいりました。

いよいよ"本番"、当日は総会も無事終了、支部がホスト役となる全国大会に移りました。大日向支部長の開会挨拶に始まり、来實ご挨拶、(NHK京都放送局までが取材に来た)京都大学高橋教授のiPS細胞を利用した最新治療法の「医療講演会」、参加者による情報交換「分科会」、そして、夜の「交流会」、伊香保温泉につかって乾ききったのどに"ビールの味"をご想像ください。"ゴクン"。大挙30人による八木節音頭、







左上: 大日向支誓

大日向支部長挨拶 上:総会の様子

左:交流会で八木節

艶やかなフラダンス、同病の音楽ユニット『げんきなこ』、支部選抜の美人『温泉ガールズ+ワン』の歌声を満喫、明けて25日、「富岡製糸場ツアー」に40人余りが出発、午後高崎駅に帰還しました。大会を通じて、『上毛かるた』をPR、"つる舞う形の群馬県"を表紙にデザインしたプログラムを全国に発信いたしました。

私たち群馬県支部の「お祭り」は無事終演しました。これで7時から23時まで携帯電話が鳴る"セブンイレブンの生活"から、"ふつうの生活"に戻れます。最後に、お力添えをいただいたお顔の見える方々、見えない"お陰様"の世界に、感謝です。

病気になった前と後

〈リウマチ友の会 渡辺澄恵〉

私が関節リウマチを発症したのは、2013年の春でした。手の人差し指が腫れ、どうしたんだろうと思っているうちにあちこちの関節が痛むようになり、朝、布団から起き上がるのにも一苦労。足を伸ばしては痛い、曲げては痛いの繰り返しで、このまま起きられなくなるのではないかと思うほどでした。健康にだけは自信があったので、思いもかけない事態に焦りました。

去年の今頃は何をしていたんだろうと考えた時、思い出したのは「隠岐の島ウルトラマラソン」でした。隠岐の島(島根県)をほぼ一周するマラソン大会。高台から見下ろした青い海、エイドで食べたスイカ、子ども達の応援、ゴール手前の橋から見た絶景とその先の激坂。「楽しかったなあ」という思いのあと浮かんだのは、「去年走っておいてよかった。そうでなければ、あんないい大会を経験できずに終わったんだから。」という思いでした。この能天気な自分の性格に助けられたような気がします。

今でも時々、走っている夢を見ます。けれど、 もう走れないという事実を意外とすんなり受け 入れています。「この体で生きていくと決まっ たのだから」と。

早々に「リウマチ友の会」に入会し、同じ病気の人と交流できたのもよかったと思います。 そうでなければ、もっとくよくよしたり悲観したりしていたかもしれません。

人生最大の想定外の出来事ではありますが、 リウマチを受け入れ、リウマチとともに私なり に生きていこうと思っています。

療養医療相談会のお知らせ

「セカンドオピニオンを受けるほどではないのだけれど…」。患者が抱える病気や治療、生活への不安や悩みなど、普段の診療では聞きにくいことや相談ごとはありませんか?

充分な時間に配慮した専門医による完全個別の相 談会を開催します。

と き: 平成30年11月25日(日) 午後1時~3時

ところ: 群馬県社会福祉総合センター 2階

(前橋市新前橋町13-12·JR新前橋駅下車、徒歩5分)

その他:相談は無料です。

相談者は担当医師ごとに定員4人(1人20分程度) 事前に相談内容をメモし、お薬手帳やあれば直近の 検査データ等を持参

※相談には予約が必要です(定員になり次第締め切り)

予約および問い合わせ: 群難連事務局

☎027-255-0035

月~金 午前10時~午後3時

特定医療受給者数保健所別内訳

管轄	平成29年3月	平成30年3月
前橋	2,697	2,480
高崎	2,589	2,344
渋 川	922	802
伊勢崎	1,739	1,510
安中	493	439
藤岡	552	487
富岡	441	396
吾 妻	447	397
利根沼田	680	595
太田	1,406	1,240
桐生	1,155	1,045
館林	1,241	1,097
合 計	14,362	12,832

担当の先生と専門の診療科

○腎臓・リウマチ・膠原病内科

群馬大学 腎臓・リウマチ内科 教授/診療科長

廣村 桂樹 先生

○消化器·肝臓内科

群馬大学 消化器・肝臓内科/肝疾患センター講師

堀口 昇男 先生

○呼吸器・アレルギー内科

群馬大学 呼吸器アレルギー内科 診療教授

久田 剛志 先生

○骨・関節系疾患

群馬大学 整形外科 助教 喜多川 孝鉄 先生

○神経内科(パーキンソン病、重症筋無力症など)

公益財団法人老年病研究所 所長 岡本 幸市 先生

○医療費、自宅療養、今後の生活など、心配ごと相談 群馬県医療ソーシャルワーカー協会

ハローワークきえばしより

間底を抱える求職者の方へ

- 2 難病により就職活動に不安を抱えているけれど、どこに相談したらいいの?
- 難病による体調不良で退職したけれど、今後どうやって就職活動を進めていったらいいの?
- 雙難病であることを応募先の会社へ伝えたほうがいいの?
- € せっかく就職しても、仕事と治療が両立できるか不安…

そんなお悩みを抱える方へ

難病患者就職サポーター がいきす!

- 4ハローワークまえばしでは、難病を抱える求職者の就労を支援 する難病患者就職サポーターを配置しています。
- 難病患者就職サポーターは、難病患者の方の状況や特性に応じた 就労支援や職場定着支援を行います。

己個酸は予約即です

- ⊕ ご相談にはハローワークでの求職登録が必要です。
- ・ ご相談をご希望の方は、ハローワークまえばし総合受付・職業相談窓口へお申し出いただくか、お電話にてお問い合わせください。
- サ難病患者就職サポーターの予約に空きがあれば、すぐにご相談も させていただきます。

お問い合わせはこちらへ

ハローワークまえばし 専門援助部門 〒379-2154 前機市天川大島町130-1 TEL: 027-290-2111 [部門コード42#]

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

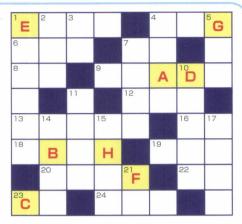
【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110



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~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

- 1. 「案ずるより――」。思っ ていたより、やってみた らなんとかなるもんだね
- 2. 敵の反対は?
- 3. ――ある鷹は爪を隠す
- 4. 広く物事を知っているこ
- 5. すり減って薄くなること
- 7. ビスケットに似た小さく 平たい洋菓子です
- 10. 夢を見ているような心持 5
- 11. 豚骨、味噌、醤油といえ ば…
- 14. 物事をいつまでも気にか けている様子。——しな いで前向きに!
- 15. イソップ物語。「北風と
- 17. 太陽を敬い親しんでいう 語。「お――さま」
- 21. 1メートルの千分の一は 1---メートル

病

ま

玉

ヨコのカギ

- 1.7月の祝日
- 4. 雨などが降りやんでいる 間。雲の切れ目に見える 青空
- -ところ敵なし!非常 に強くて何事にも負けな (1
- 7.1から9の掛け算
- 8. ――落ち。量・値段・成 績などが急激に落ちるこ
- 9. この日から秋。二十四節 季のひとつ
- 12. 薬の――。効能
- 13. オートバイの一種。出前 でも活躍
- 16. 将棋や囲碁で、先に打つ のが「先手」あとから打 つのが「――|
- 18. 一筆の積み重ねが大きな 力に!国会請願
- 19. [-一東西」昔から今ま でと全ての土地のこと
- 20. 漢字の読み方。「音読み」 L [-
- 22. -一汗の結晶

対

23. 小銭を貯める-一金箱

ば防

熱

の災

24. 漢字の覚え方です。「一 ―爪有り爪に爪無し」

8

(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10月31日(水)
- ◆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 72号の答え: 「新入学」





今回も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。

害と言わ では 思書 る危 回は高崎 がることを期待します。 H たちなか なさん是 る。 なことはまずないの らす。 感を向上させ自分でも命を守る。ことはまずないのでは…防災 しながら情報交換 鉄 ▼ 策 症 0 の情報を得る姿勢 こん 設け 記録的な暑さ、 出前よろず 道 に万全を最善の注 俞明 割引が 吹な暑さ、 このような動 れ 不認定通 怖 海浜 るい ま な中、 死者が相次い いけ ンニュー た。 実 鉄 れど注意すれ 出 知書 相談室 熱中症は夏 難病患者は 現 道 かけください で難 しましょう。 べ軽にお きが でも利用 ス》 生命にか ました。 かず でい 必要。 に難 病患者に 意が必 茨城 V 全 います。

県

お日 助 見本景 い雨 申で 災災さ げ まれ す た方

分で努力し守らなけ

プなど高

をくくる気持ちでこ

戒

区域

を示

たハ

ザ

は

自

一分で」

出

来る限

助…

一自分の

に西



こねこのなるきII No.11

夏といえば~













今後の行事予定

・JPA全国いっせい街頭署名行動

き:10月6日(土) 午後1時~3時

ところ: イオンモール高崎

・出前「難病よろず相談室」in 高崎

き:10月14日(日) 午後1時~3時

ところ:高崎市総合福祉センター

• 療養医療相談会

と き:11月25日(日) 午後1時~3時 ところ: 群馬県社会福祉総合センター

・出前「難病よろず相談室」in 前橋

き:12月2日(日) 午後1時~3時

ところ:前橋市社会福祉総合会館

・JPA 関東ブロック交流会 栃木

き:12月8日(土)

ちにみんなと集まって楽しいひと時

病気だから、

一人で電車に乗れるう ずれ体が動かなくなる

と思った。い

群難連加盟団体

群馬県腎臓病患者連絡協議会 ベーチェット病友の会群馬県支部 (公社) 日本リウマチ友の会群馬支部 全国膠原病友の会群馬県支部 全国筋無力症友の会群馬県支部 群馬肝臓友の会 つくしの会 (個人参加難病患者の会) 全国パーキンソン病友の会群馬県支部 群馬潰瘍性大腸炎・クローン病友の会(IBD友の会)

群馬県脊柱靭帯骨化症友の会

パーキンソン病と診断されて1年が

たった頃、

私は昔の友達に会いたい

に集まってくれた。

もう13~14年に

なるだろうか。

るなか今年もピーチ会の全員が前 病友の会全国大会を1週間後に控え ンナの6人の女子会。

キンソン 昭和マド

があったことに由来する。

ごしたアパー

トの名前に

桃

の字

チ会えそれは学生

一時代を過

ぞれ散っていった。 1名を除き、 も6月、 集合時間12時と決まっている。 幹事は毎年変わっても、 ており、 に催された。 お国訛り丸出しでピーチ会は賑やか がけやきウォークの紀伊国屋書店 は続いている。私を気遣ってくれて 福島、長野、 同じ年の仲間に声をかけると新潟、 てくれた。あれから毎年、ピーチ会 を過ごしたいと思ったのだ。 卒業して30年近く経っていたが、 人目も気にせず大きな声で 旅行や娘の家にいく者それ みな子供たちは自立し 解散後は超高齢出産の 栃木からみんな集まっ 私は全国 集合場所は 大会を 今年

我が良き友よ…」 また来 控え元気をもらった。



機関紙編集委員の