

S S K

群なんれん

群難連機関紙

新刊82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/>



桑畑：Field of dreams in Gunma

「群馬の夏を」と思い、浮かんだのは桑の木。そして、雷。雷神になりし菅原公由来の「くわばら」そのまま、雷鳴に桑畑へ逃げ込み、気付けば遊び呆けていた子供の頃を思い出した。

画・文 パーキンソン病友の会 矢尾板 拓也

〈プロフィール〉

2007年頃発症 若年性パーキンソン病 ヤール判定4※ シンガーソングライター

※パーキンソン病の重症度分類で、判定4は立ち上がる、歩くなどが難しくなる。
生活の様々な場面で、介助が必要となってくる。

2020年度活動報告

はじめに

昨年はコロナ禍により多くの事業が中止せざるを得ない1年となりました。

そのような状況の中、この1年の活動をみなさんと一緒に確認しあい、活動できなかった事業については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、県およ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13日）に出席
 - ① 難病等患者の雇用促進策について（労働政策課）
 - ② 難病等の啓発活動の推進について（保健予防課）
 - ③ 難病患者の負担軽減制度について（給付金制度について）（保健予防課）
 - ④ 県内公共施設入場料無料化・割引について（保健予防課）
 - ⑤ 特定医療費（指定難病）受給者証の更新手続き（有効期限）の延長、ならびに臨床調査個人票の発行手数料の公費負担について（保健予防課）
- (2) 中之条町・東吾妻町・長野原町との懇談会…中止
見舞金制度の改善、群難連組織体制および活動内容について
- (3) 公明党との意見交換会（11月16日）
自民党政調懇談会と同事項を要望

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 10件
 - ② 出前難病よろず相談室…中止
・沼田市（7月12日）・藤岡市（10月18日）・館林市（12月6日）・イオンモール高崎・高崎健大祭
 - ③ 「難病サロン」の開設（出前難病よろず相談室に併設）…中止
 - ④ 第8回療養医療相談会
（中之条町 9月27日…下記に変更）
・県社会福祉総合センター（10月24日）
脳神経内科（3人）、腎臓・リウマチ・膠原病内科（4人）、県ソーシャルワーカー協会（3人）
第9回療養医療相談会
・県社会福祉総合センター（2月28日）
脳神経内科（4人）、腎臓・リウマチ・膠原病内科（2人）、県ソーシャルワーカー協会（2人）
- (2) 機関紙発行…年3回（各3,300部発行）
 - ① 79号（7/19発行）…7/31発送
 - ② 80号（11/27発行）…12/7発送
 - ③ 81号（3/1発行）…3/9発送
- (3) 人材育成の取り組み
 - ① 活動促進セミナー…中止
 - ② ピアサポート研修会・年3回開催（参加者…役員）
講師：高崎健康福祉大学 保健医療学部 池田優子先生
第1回…9月12日（土）10人参加
「仲間同士の支えあい 相手に届く効果的な聞き方」
第2回…10月17日（土）10人参加

「ピアサポート活動の基本と効果的なコミュニケーション方法」

- 第3回…11月14日（土）12人参加
「ワールドカフェ体験 仲間同士の対話の深まり」
- ③ 高崎健康福祉大学 看護学科「医療コミュニケーション論」の授業に出席
対面での交流会（12月3日）…中止
Web交流会（12月24日）…Zoomにて群難連より3人、学生101人が出席
- (4) 啓発活動
 - ① 第2回「難病の日」記念のつどい（5月23日）…中止
 - ② ホームページ随時更新
 - ③ リーフレット作成、配布
 - ④ イオン黄色いレシートキャンペーン参加（4月～8月の毎月11日）
- (5) 支援団体との懇談会
県看護協会との懇談会…中止
- (6) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携
 - ① 総会…書面表決（5月24日）
 - ② 国会請願行動（5月25日）…中止 署名は紹介議員へ郵送（全国443,569筆）
 - ③ 幹事会
 - ④ 全国一斉街頭署名活動（10月）…中止
 - ⑤ 関東甲越ブロック交流会…中止（開催県 群馬）

3. 財政活動の推進

- (1) 財政基盤の確立の強化
 - ① 県への補助金現状維持の要請
 - ② 特別賛助会員35口（県内市町村長）、賛助会員5口（支援団体）
 - ③ 寄付金…スズラン労働組合「愛の募金活動」
東京電力労働組合群馬総支部
富士ゼロックス群馬支社
- (2) 群馬県共同募金会へ助成申請（決定）
 - ① 2021年度開催『療養医療相談会』2回、2か所にて開催予定
・9月（太田市）・11月（前橋市）
 - ② ピアサポート研修会をピア相談員の充実を図るため、年3回開催予定
- (3) 公益財団法人 上毛新聞厚生福祉事業団「愛の募金」配分申請（決定）
- (4) アステラス製薬（株）患者支援広告協賛（決定）
- (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. 加盟団体との連携

- (1) 加盟団体長との懇談会…8月22日（土）開催
- (2) 加盟団体研修交流会…中止

(3) 加盟団体総会…書面表決のため欠席、交流会…中止

5. 難病患者の実態調査

(1) 指定難病患者の実態把握

2017年3月31日現在 指定難病受給者数
(306疾患) …14,362人
2018年3月31日現在 指定難病受給者数
(331疾患) …12,832人
2019年3月31日現在 指定難病受給者数
(331疾患) …13,188人

2020年3月31日現在 指定難病受給者数
(333疾患) …13,470人

2021年3月31日現在 指定難病受給者数
(333疾患) …確認中

6. その他

- (1) 群馬県内の疾病団体との連携
- (2) 県難病相談支援センターとの連携
- (3) 県障害者施策推進審議会への出席

2021年度活動方針

はじめに

今年は待望のコロナワクチン接種が始まりました。医療関係者、高齢者への接種が始まりましたが、心配なことに新型コロナウイルス感染症も変異株が猛威を振るい始め、「緊急事態宣言」「まん延防止等重点措置」が群馬県を含め日本の各地で発令されています。

今年度もますます厳しいなかでの患者会活動が始まりました。体調管理に気を付け、3密を避け、アルコール消毒液で手を守り、コロナワクチンが国民に広く行き渡る日の状況になるまで命を最優先し、オンライン会議等も取り入れながら患者会活動を進めてまいります。

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）等への出席
- (2) 市町村への要望 中之条町・東吾妻町・長野原町との懇談会

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
・高崎市（7月11日）・藤岡市（11月14日）
・イオンモール高崎・高崎健康福祉大学祭等
- ③ 「難病サロン」の開設（出前難病よろず相談室に併設）
- ④ 難病療養医療相談会
第10回（10月24日） 県社会福祉総合センター
・腎臓リウマチ膠原内科、脳神経内科、ソーシャルワーカー等
第11回（2月13日） 県社会福祉総合センター
・腎臓リウマチ膠原内科、脳神経内科、ソーシャルワーカー等

(2) 機関紙発行（82号、83号、84号）

(3) 人材育成の取り組み

- ① 活動推進セミナー（8月29日）
県出前講座：「障害のある人への理解の促進と差別の解消の推進について」
- ② ピアサポート研修会（9月25日）
- ③ 高崎健康福祉大生との交流会（11月29日）

(4) 啓発活動

- ① 第2回「難病の日」記念のつどい（5月23日）…中止
- ② ホームページの更新
- ③ リーフレット作成、配布
- ④ イオン黄色いレシートキャンペーン参加（4月～8月の毎月11日）
- ⑤ 難病啓発キャンペーン

(5) 支援団体との懇談会

群馬看護協会（後期）

(6) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携

- ① 総会…書面表決（5月16日）
- ② 国会請願行動（5月17日）…中止 署名は紹介議員へ郵送（全国360,578筆）
- ③ 幹事会…オンラインで出席
- ④ 全国一斉街頭署名活動（10月2日）イオンモール高崎
- ⑤ 関東甲越ブロック交流会開催（11月13日）前橋市総合福祉会館

3. 財政活動の推進

(1) 財政基盤の確立の強化

- ① 県への補助金現状維持のお願い
- ② 特別賛助会員・賛助会員のお願い
- ③ 寄付金のお願い

(2) 群馬県共同募金会へ助成申請

- (3) アステラス製薬（株）患者支援広告協賛（決定）
- (4) 公益財団法人 上毛新聞厚生福祉事業団「愛の募金」配分申請
- (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. 加盟団体との連携

- (1) 加盟団体長との懇談会（9月25日）
- (2) 加盟団体との研修交流会（11月）
- (3) 加盟団体総会、交流会への出席

5. 難病患者の実態調査

- (1) 指定難病（333疾患）患者の実態把握

6. その他

- (1) 群馬県内の疾病団体との連携
- (2) 県難病相談支援センターとの連携
- (3) 群馬県難病対策協議会等への出席

総会アピール

新型コロナウイルス感染拡大防止のため、多くの群難連の活動も中止が余儀なくされました。政府や自治体からの自粛要請もあり、日常生活においても窮屈な思いで生活を強いられています。本年よりコロナウイルスワクチンの接種が始まりましたが、まだ先が分かりません。コロナの収束までマスクの着用、手指の消毒、混雑する場所を避ける、換気等3密を避け、一人一人ができることをおこない感染に気を付けていきましょう。

各患者会も会員の減少や高齢化で、患者会活動も大変なことと思われます。各患者会と群難連の協力、連携を深めお互いの情報を共有し、活動を強化し積極的に参加して活動を進めましょう。

難病法の施行後5年目見直しについて難病対策委員会等で協議が進められています。私たちの声をJPAとともに難病対策委員会等に届けていく、協議内容が患者や家族に寄り添うような改善になるように注視していきましょう。

難病患者の就労支援についても、昨今はコロナ禍において厳しいものがあります。難病患者も社会の一人として地域社会で共生していく、これらを実現していくために難病サポーターの協力的育成が必要です。ハローワークによる支援を求めていきましょう。

2014年5月23日に「難病法」が国会において全会一致で成立し、その日を記念して5月23日を「難病の日」として登録いたしましたが、まだ難病について理解が少ないと思います。広く社会に難病について知ってもらうため2019年に「第一回『難病の日』記念のつどい」を開催しましたが、昨年度・今年度と新型コロナウイルス感染防止のため中止せざるを得なくなりました。早くコロナが収束し毎年「難病の日」のイベントを積み重ね様々な広報活動、啓発活動等「難病の日」を患者会の活性化、共生社会の実現につながるよう活用していきましょう。

法律はそれが出来て終わりではなく必要なものは取り入れていく、難病対策を育てていくことは私たち患者・家族であることを確認し進めていきましょう。

2021年6月27日
群馬県難病団体連絡協議会
第48回定期総会

会長あいさつ

昨年に続き、今年も書面表決になってしまいました。各患者会の代表と一年を振り返り、そして、来年に向けての意見交換をする場所としての総会が、新型コロナウイルス感染症の為に、開催出来ないのはとても残念ですが、こうして総会議案書の内容が紙面に載って、会員の皆様に声を届けられることは、機関紙「群なんれん」が大きな役割を果たしていると思います。

ワクチンが国民に広く行き渡り、コロナ感染症がインフルエンザ等と同じような感染症としての認知をされることを期待し、ことわざに「来年の事を言えば鬼が笑う」と言いますが、是非来年は皆さんと一堂に会して総会を開催したいと思います。

〈群馬県難病団体連絡協議会 水沼文男〉

群馬県難病団体連絡協議会 第48回定期総会議決について

		賛	否
第1号議案	2020年度活動報告	62	0
第2号議案	2020年度決算報告、会計監査報告	62	0
第3号議案	2021年度活動方針（案）	62	0
第4号議案	2021年度予算（案）	62	0

《質問》

・給与手当について2020年度には74万円の予算でしたが、2021年度は54万5千円となっています。今後もこのような予算で行われるのでしょうか？一度減額すると増やすのはむずかしいと思います。

《回答》

・財務委員会より
事務職員の給与（運営費）は、2020年度において12か月勤務を想定し74万円を計上しましたが、当該職員は年度途中で退職しました。2021年度においては、年度途中での採用を想定し54万5千円を計上しました。
予算については、コロナ禍であることを勘案し、事業費・運営費とも実態やその実現性を考慮しながら弾力的に計上しております。

《その他の意見》

・早くコロナが終息し、皆さんと交流でき活動の場ができるのを楽しみにしております。
・役員の方々には日頃より患者会の為にご苦勞して頂き、感謝しております。1日も早く治療法が確立することを願うばかりです。

健大生への授業協力

「医療コミュニケーション論」の 授業にオンラインで出席

2020年12月24日（木）に高崎健康福祉大学 保健医療学部 看護学科 1年生 101人の学生の皆さんと群難連から3人（患者2人、患者家族1人）がオンラインで授業に出席しました。

群難連の成り立ちを高崎健大 特任教授 池田優子先生からお話していただき、次に私たち患者から病気がわかった時の気持ち、生活の変化等々をかいつまんでお伝えしたあと、学生からの質問にそれぞれ回答をしました。

どんな看護師を目指していけばいいのかとの質問では、患者・患者家族3人の共通な気持ちとして「病気で通院や入院が常になり、看護師との関係はとても重要です。看護師との何気ない会話でも表情を気にしてしまっていて聞きたいことが聞けなかったり、些細なことがお願いしづらかったりしてしまうことがあります。これから看護師を目指す皆さんには患者の気持ちに寄り添える看護師になっていただきたいと思います。」と伝えました。学生の皆さんから「これから実習もはじまるので今日の授業を忘れずに実践していきたいです。」と心強い言葉をいただきました。

後日学生の皆さんからのアンケートをお送りいただき読ませていただきました。当初は12月初旬に直接学生の皆さんと対面形式で行う授業の予定でしたが、コロナの警戒度が引き上げられたためオンラインとなりました。来年度もぜひこのような場を設けていただき、次回は対面でお話しできたらと思います。 〈萩原〉



角田副会長

「不安がなくなった!」の声

第9回 療養医療相談会

今回も新型コロナウイルスの感染予防対策をして2月28日（日）午後1時～3時、県社会福祉総合センターにて開催しました。



左から齋尾先生、岡本先生、狩野先生

◎神経内科（パーキンソン病等）

〈老年病研究所付属病院 岡本幸市先生〉
パーキンソン病の患者・家族4組の方の相談に応じていただきました。

◎腎臓・リウマチ・膠原病

〈（医）三思会東邦病院 齋尾友紀江先生〉
リウマチの患者、膠原病の患者・家族2組の方に相談ご指導をいただきました。

◎ソーシャルワーカー

〈老年病研究所付属病院 狩野寛子先生〉
2組の患者家族の相談では、特定医療費・助成制度について説明や両親の介護・支援の相談にお答えいただきました。

相談に来られた患者・家族の皆さんからは、「丁寧に良く説明していただき不安がなくなりました」「細かい不安なこと等ご指導していただきとても安心しました」などの感想がよせられました。各診療科の専門の先生とお話しできたことで来場された皆さんは、心休まるおもいであったかと思います。 〈井田〉

JPA (一社) 日本難病・疾病団体協議会

第31回幹事会

昨年と同様に新型コロナウイルスによる感染を防ぐためにWeb会議 (Zoom) での開催となりました。

4月11日 (日) 午前10時より午後3時まで、全国の患者会、地域難病連より25人がWeb会議に参加しました。今回の会議は長時間のため事前に質問、意見を提出しました。

開催に先立ち森代表より「幹事会での意見を聞き総会に提案したい。コロナ感染に気をつけ活動してください。」とあいさつがあり、その後議長、議事録署名人の指名を行い議事が進行されました。2020年度決算、活動報告、2021年度予算、活動方針について、各項目の担当理事より報告を受け審議に入りました。

2021年度、次の項目について議論が行われました。

1. 情勢への対応

(1) 難病対策 (2) 小児慢性特定疾病対策 (3) 長期慢性疾病対策 (4) 新たな医療について (5) 新型コロナウイルス等による感染症対策について (6) 地域ブロック活動の強化 (7) 難病相談支援センターとの連携について (8) 障害者施策への取り組み (9) 就労支援についての取り組み (10) 災害対策についての取り組み (11) その他

2. 一斉行動、イベント等の取り組み

(1) 国会請願 (2) 難病・慢性疾患全国フォーラム (3) 5月23日難病の日記念日への取り組みの推進

3. 組織運営

(1) 組織体制 (2) 財政 (3) 広報活動

4. 予算案について

参加者より様々な意見、そして事前質問など多くの発言がありました。私もWeb会議は初参加でしたが、指導を受け会議に加わることが出来ました。
〈福田〉

第17回総会

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 第17回総会が5月16日に開催されました。今回も新型コロナウイルス感染拡大防止のため、書面表決による開催となりました。

今回の総会で6年間代表理事を務めた森氏が退任し、吉川祐一新代表理事が選出されました。難病法が施行後5年経過し見直しの議論が行われています。

国会請願行動報告

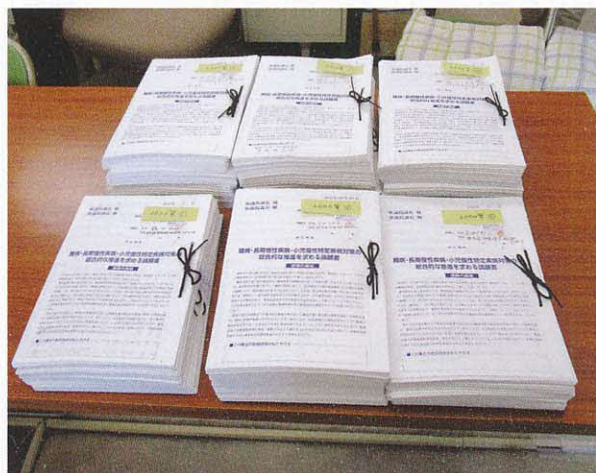
2020年度JPA国会請願署名について、群難連加盟団体・支援団体のご協力をいただき総署名数46,610筆集めることができました。

3月13日 (土) 東京電力労働組合執行委員長柳澤様が2,692筆、3月18日 (木) 連合群馬の佐藤会長、鷲澤事務副局長が33,164筆の署名用紙を届けに事務所にお見えになりました。



連合ぐんま 佐藤会長 (中央)

コロナ禍で署名数も減少し、活動も厳しい状況にある中で多数の署名を集めていただきお礼を申し上げます。支援団体の皆様のご協力、ご支援に感謝を申し上げます。



2020年度 国会請願署名数

団体名	署名(筆)
県医師会	1,025
県歯科医師会	230
県看護協会	1,507
県薬剤師会	96
連合群馬	33,164
東電労組	2,692
県医療ソーシャルワーカー協会	500
街頭署名	—
小計	39,214

群腎協	5,649
ベージェット病友の会	95
リウマチ友の会	159
膠原病友の会	552
筋無力症友の会	5
肝臓友の会	27
つくしの会	62
パーキンソン病友の会	648
脊柱靱帯骨化症友の会	179
その他	20
小計	7,396

総合計	46,610
-----	--------

国への請願が採決されました

衆・参両院での採択は6年連続、 参議院では8年連続

昨秋より全国各地で取り組み、5月に国会へ提出したJPAの「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」が会期末の6月16日、衆議院、参議院ともに採択され、内閣に送付されることが決定しました。

衆・参両院での採択は6年連続、参議院での採択は8年連続になります。

新型コロナウイルス感染症の影響により、例年に比べて大変活動しづらい中での国会請願署名活動となりました。しかしながら、そのような状況下でも私たちの請願が採択されたことは、今後の難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の推進に大きな追い風になるものと考えます。

(JPA事務局ニュース〈No285〉2021年6月17日より抜粋) ※転載許諾済み

各会報告

“新しいカタチ”で

『患者・家族の集い』を開催

〈全国パーキンソン病友の会

群馬県支部 松田 直樹〉

令和2年度の支部活動は、新型コロナウイルスの感染拡大を受けて、そのほとんどが中止を余儀なくされました。コロナ禍にあっても、何とか安心安全な方法で支部活動を行っていきたい、どんなカタチでなら実現できるだろうかと、の強い思いと模索の結果、「会場に集まらなくともできる」オンライン開催に至りました。参加者はご自宅でパソコンやスマホを使って、オンライン会場？に集まることができるからです。

当然に課題もあります。友の会の会員の多くが高齢者であるため、パソコンやスマホをお持ちでない方、使いこなせない方が多いということです。

それでもとにかく「一歩踏み出してみよう」ということで、支部役員はご家族などのチカラを借りてオンラインZoomの練習会を重ね、『新しいカタチ』の『患者・家族の集い』を開催し、自らも参加することができました。

3月14日(日)、オンライン会場(参加者のご自宅)には28名の方が参加してくれました。大野理事の司会進行、平支部長の挨拶から始まりました。

メインとなる「医療講演会」は、講師に篠塚病院(藤岡市)の田中 真先生をお迎えし、「今からでも遅くない 病気と薬の基礎知識～パーキンソン病とながーくつきあうために～」という演題でご講演いただきました。

続いて、矢尾板拓也さん(40歳頃発症、パーキンソン病歴15年のシンガーソングライター)のピアノの弾き語りによる「ミニコンサート」、そして、田中先生の「なんでも相談会」には8名の相談者が参加し、先生から個別丁寧にご回答をいただきました。

今回は、オンラインZoomによる開催、医療講演会DVDの制作と会員への配付、支部会報に医療講演録の全文掲載と、『初めてづくし』のイベントを実現することができました。



「シャツは洗いたくない。」を思い出した。そんな中、妻からこんな言葉があった。「もしあなたの病気が進んで歩けなくなったら、私が車椅子を押してあげるから。その代わり体が動ける間の洗い物はあなたの仕事にします。」と勝手に役割を決められてしまった。しかし嬉しかった。

もう一つの朗報はパーキンソン病友の会との出会い、仲間との出会いである。この病気の先輩達の生き方や行動に教わることが多い。病気になるって、人生悪いことばかりではないと思った。

友の会とわたし

〈膠原病友の会 石川 由美〉

私が友の会に入会したのは、2013年の3月ごろだったと思います。全身性エリテマトーデスのループス腎炎で3か月の入院生活を終えようとしていたときでした。はじめての総会ときは自宅療養をされていて外出が困難でしたので夫がひとりで参加してくれたことを思い出します。帰ってきた夫が、私と同じように大変な経験をされていて身体を労りながら明るく過ごしていらっしゃる会員さんのお話をしてくれて、当時なかなか体調が回復しないわたしに希望を届けてくれたのでした。うれしかったですよ。本当に。ひとりぼっちじゃないんだ。私のほかにも同じように辛い苦しい思いをしている人がたくさんいるけれど社会復帰を果たしている方がいるんですもの。素直にわたしもその方のようにになりたい。と何事にも前向きに考えられるようになりました。小さな狭い世界でジタバタして落ち込んでいた私にとって友の会との出会いは本当に救いでした。

それから約2年の自宅療養が過ぎ、検査結果も安定してきて職場復帰できたときはとてもうれしかったです。検査結果では寛解しているものの、朝起きたとき、今日は身体が重たいけれど会社にいけるかな。行ってみてダメなら帰ってこよう。疲れがとれないな。関節が痛いな。

微熱があるからお休みしよう。など、他にも色々な症状があるなかで自分の身体の具合を考えてお家で休むか出かけられるか判断してがんばりすぎて再燃しないように気をつけながら過ごしています。お仕事もそうですが、お休みのときにプチ温泉旅行にでかけて観光と地元のお食事を堪能したりできるのは本当に幸せなことですよ。年に一度の友の会の総会で参加された皆さんと撮る集合写真を数えてみると2014年から2019年まで6枚ありました。いつの間にかこんなに増えて、月日が流れるのは本当に早いものですね。皆さんと一緒にぐんまちゃんのぬいぐるみを作ったりお豆腐懷石料理をいただいたり、写真を見返しますとその年の出来事が懐かしく思い出されます。

体調を整えて総会に参加し皆さんとお会いして情報交換や世間話をするのがたのしみで励みとなっていたのですが2020年の新型コロナウイルス感染症の発生によって緊急事態宣言が発出され外出自粛となり友の会の総会は中止、オリンピックは延期になるなど生活が一変しましたね。コロナ生活がはじまって2年目に入りソーシャルディスタンス、黙食、マスクを外しての会話を控える、なるべくいつも会っているひと以外の人と接触しない。など今まで当たり前にしてきたことが制限された毎日がつづいています。ですが、自分だけの問題ではなく、もしも自分の大切なひとが感染して大事になってしまったとき、あの時もっと用心していれば…。と後悔することのないようにしたいと思います。コロナ禍でも新しい生活様式を守りつつ自分なりに楽しみをみつけてこの時代を乗り越えていきましょう。来年は3年ぶりに友の会の総会ができるようになるかしらね？また集合写真が撮れるようになるといいな。そして、あのときは大変でしたね～。とお喋りできる日まで皆さまどうかくれぐれもお身体を大切にご無事でいて下さることを心から願います。



寄付御礼

富士ゼロックス様より寄付金を贈呈したいとの申し出を受け2月22日（月）に振込にて寄付金をいただきました。東電労組様は3月13日（土）、群難連事務所に柳澤委員長がお見えになり直接寄付金を受け取りました。

両団体の多大なご寄付に感謝をし、有意義に活用していきたいと御礼を申し上げました。



東電労組 柳澤執行委員長（左）



2020年度賛助会費として群馬県内支援団体より
ご協力いただきました
厚く御礼申し上げます。

・群馬県医療ソーシャルワーカー協会 様

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。



アステラス製薬株式会社

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、
A～Hを順につなぎ
8文字の言葉を完成
させてください。

1	2	3	4	5	6
7	C		8		
		9		10	12
11	H		12	13	
		14	B		15
16	17		18	19	F
20	E		21	D	

タテのカギ

1. 京都の東寺が有名です
2. ——に交われれば赤くなる
3. 原産は実は中国。ニュージーランドで品種改良がすすんだフルーツ
4. ——に頼る。——が鋭い。土地——
5. 大航海時代の航海者。太平洋と大西洋を結ぶ海峡は彼の名から
6. ピールとソーセージとじゃがいもといえはこの国です
8. ——セラー。100万以上の数の売り上げを記録した商品のこと
13. 上毛かるたの読み札「碓氷峠の——跡」
14. 同じく上毛かるた「——とこんにやく下仁田名産」
15. 親指を立てて通りすがりの車を拾って目的地まで。ヒッチ——
17. 焼き鳥が刺さっているのは？
19. 「馬が ——」とは気が合う、意気投合すること

ヨコのカギ

1. ——沼は福島県の磐梯高原の散在する小湖沼群。赤・青・瑠璃など神秘的
4. インドなどのタンドールは——の一種です
7. 住所地の都道府県と市区町村に収める2つの地方税を合わせたもの
9. 今年の関東甲越の梅雨——は6月14日でした
10. 実力を発揮して物作りに取り組むことを「——腕をふるう」といいます
11. 茶道では礼儀作法として、また夏場の暑さ対策として「——水」が行われます
12. 海洋——の主な原因の大半は海洋ごみで、特に海洋プラスチックごみは深刻
14. 「——が入る」。道具などが長く使い込まれていること
16. 得意で自信を持っている技能
18. スポーツ、遊戯などで競技を行うこと。相撲の取組、囲碁や将棋の対局もその一種
20. 一年も半分を過ぎると忘れがちです。今年の干支は？
21. おどけた文句や冗談をjokeにかけた日本語

〔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＝2021年10月29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

81号の答え：「才色兼備」

ハ	ク	サ	イ	ダ	ル	ク
カ	モ	ン	シ	メ	イ	
リ		カ	キ	ー		ミ
	エ	ン		モ	ジ	バ
ナ	ン	ビ	ヨ	ウ	カ	ネ
ツ	マ		コ	ケ	ラ	コ
ツ		シ	ヤ	ン	デ	
	イ	ロ	リ		ビ	ー
						ト



たくさんのご応募をいつもありがとうございます！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います。答えのほかに記事への感想等なんでも添えていただけると嬉しいです！

クロスワードの解答に添えられた一言をちょっと紹介

81号■いつも楽しみにしています。皆様方のご尽力に感謝申し上げます。私は山奥で余り体も動けないのですが生かされて居る事に日々感謝です。幼児のような気持ちになります■毎回パズル楽しみにしています。早く安心して暮らせるようになるといいですね■春ですねー 80号■コロナ禍での活動、大変と存じますが、心より応援いたします■コロナにならないよう、今はガマン。早く旅行に行ける日がくるといいな■皆様コロナに気をつけてお体を大切に過ごしましょうね 78号■事務局だよりのコメントが良かったです。また、研修会・患者交流会の記事もあたたかい状況が伝わってきました■コロナ早くなくなりますように■編集委員のみなさんごきげんよう。体力も弱くなり外出する機会が少なく、家で新聞をはじめ文字を見る事が多くなり難連より機関紙の届くのを楽しみにしています。文才はありませんが読む事は好きです。これからもたくさんの情報を載せて下さい。コロナウイルスに感染しないよう気をつけてご自愛下さい。

我が家の自慢



折り紙をしました。
子供たちに大好評です。



先が見通せるもの『手甲』♪
元気になるように作りました。



かわいいペット、大切なもののお写真を募集中!!

こちらのコーナーでは、かわいいペットや、ご自分の大切にしているものの写真を募集しています。ペットは“写真・名前・性別・コメント”、大切なものには“写真・コメント”を添えてお送りください。尚、郵送での写真については、返却いたしませんのでご了承ください。

『我が家の自慢』送り先

・メールの場合

群難連メールアドレス g-nanbyo@alpha.ocn.ne.jp

・郵送の場合

〒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

群馬県難病団体連絡協議会 機関紙編集係

皆様からのお写真をお待ちしております。

今後の行事予定

・第10回療養医療相談会

と き：10月24日（日）13時～15時

ところ：県社会福祉総合センター

203A・B会議室

・出前「難病よろず相談室」in 藤岡

と き：11月7日（日）

ところ：藤岡市総合学習センター

・第11回療養医療相談会

と き：2月23日（水・祝）

ところ：県社会福祉総合センター

203A・B会議室

※中止の場合もあります。

事務局までお問い合わせください。

TEL 027-255-0035



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切に応じます

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



群難連機関紙に携わって何年かになる。昨年からコロナの影響で紙面や編集会議に影響がでている。昨年は、委員や役員の皆さん、事務員さん、会員の皆さんに助けってもらって何とか年3回発行することができた。毎回、感謝している。

今号から、コロナ以外の問題が発生した。発送物は、郵便局の集荷の方が部屋まで取りに来てくれていた。しかし、今回から集荷がなくなる。自分たちで前橋の本局まで持っていくかなくてはならなくなった。郵便局も人手不足なのだろう。第3種郵便物で安く郵送しているから仕方がないのだろうか。宅配業者に頼むと、予算オーバーだ。封筒350弱、帯封600余の郵便物を何とか運ばなくてはならない。なくなって初めて便利だったことに気づかされた。次の会議で委員の皆さんの知恵に期待しようと思っている。

〈前田〉