

<p>S S K</p> <h1>群なんれん</h1>	<p>群難連機関紙 新刊88号</p> <p>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</p> <p>《群難連ホームページアドレス》 http://www.g-nanbyo.server-shared.com/</p>
-----------------------------	--

創立50周年を迎えて



群馬県難病団体連絡協議会 会長 水沼 文男

新型コロナウイルス感染症の発生から3年が経過、やっと感染症法上の分類が5月8日に「2類相当」から「5類」に引き下げられ、季節性インフルエンザと同じ分類になって表面的には平時の患者会活動に戻れるようになり、本日を迎えることが出来ました。これもひとえに関係者の皆様、そして会員の皆様のご協力のおかげです。皆様本当にありがとうございます。

さて50年前を振り返ってみれば5団体（群腎協・ベーチェット病・スモン・リウマチ・腎ネフローゼ）の327名で結成されました。その頃に比べれば現在の患者の状況は医療も福祉も大変恵まれています。その代わり何かを失ってしまったように感じています。「情報化時代」「個の時代」また仲間意識が希薄な時代背景もあるのかなと思っています。

こういう時代だからこそ、これからの患者会活動は ①自分の病気を科学的に正しく知ること ②病気に負けないようにお互い励まし合う ③よりよい療養環境をつくるために社会に働きかける という「患者会の三つの役割」を基本とする活動を地道に進めてゆくことが大事だと思います。そして100周年を目指して出発いたしましょう。

2022年度活動報告

はじめに

2022年度はコロナの状況を見極めつつではありましたが、事業を少しずつ開催できた1年となりました。また、新しい仲間として「日本ALS協会群馬県支部」の加盟がありました。昨年度の活動をみなさんと一緒に確認し、今年度の患者会活動につなげていきたいと思っております。

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望

- (1) 県への要望 自民党政調懇談会（10月19日）
 - ① 難病等患者の雇用促進策について（担当：労働政策課）
 - ② 難病等の啓発活動の推進について（担当：感染症・がん疾病対策課）
 - 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）（担当：感染症・がん疾病対策課）
 - ④ 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（担当：感染症・がん疾病対策課）
- (2) 市町村への要望
中之条町町長・東吾妻町町長・長野原町町長との懇談会（10月25日）
見舞金制度の継続のお願い、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21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日曜日に群難連事務局にて開室
 - ② 出前難病よろず相談室
館林市（6月5日） 安中市（12月4日）
 - 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11回療養医療相談会 東吾妻町（9月23日）
脳神経内科（1人）、腎臓・リウマチ・膠原病内科（1人）、県医療ソーシャルワーカー協会（2人）
第12回療養医療相談会 前橋市（11月20日）
脳神経内科（4人）、腎臓・リウマチ・膠原病内科（4人）、脊髄・脊髄疾患（4人） 県医療ソーシャルワーカー協会（3人）
第13回療養医療相談会 太田市（2月19日）
脳神経内科（4人）、腎臓・リウマチ・膠原病内科（2人）、県医療ソーシャルワーカー協会（3人）
- (2) 機関紙「群なんれん」の発行（各2,700部発行）
 - ① 第85号（7/17発行）…7/25発送
 - ② 第86号（11/30発行）…12/6発送
 - ③ 第87号（2/18発行）…3/7発送
- (3) 人材育成の取り組み
 - ① 活動促進セミナー（8月28日）
 - ② ピアサポート研修会（8月11日、10月30日、1月15日）
講師：群馬パース大学 鎌田依里先生
内容：「難病におけるピアサポートとは」
 - ③ 高崎健康福祉大学看護学科生とオンラインでの授業交流（7月25日）
- (4) 啓発活動
 - ① 「難病の日」記念のつどい（5月21日）…中止
 - ② ホームページの随時更新
 - ③ リーフレットの作成 関係機関、県内病院等に配布
 - ④ イオン黄色いレシートキャンペーンに参加
4月～8月の毎月11日にイオンモール高崎店に群難連のBOXが設置されました
 - ⑤ 難病啓発キャンペーンの実施
群難連ポケットティッシュの配布、「難病について」

街頭で説明

- 高崎駅東口（10月1日） 高崎健康福祉大学祭（10月22日） 高崎駅西口（3月19日）
- (5) 支援団体との懇談会
群馬看護協会（2月16日）
 - (6) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携
 - ① 総会…ハイブリッド開催のためオンラインで出席（5月15日）
 - ② 国会請願行動（5月16日）
署名は紹介議員へ郵送…全国総筆数341,528筆
群馬県は50,040筆（2021年度46,610筆）
衆・参議院の両院で採択され、両院での採択は7年連続
 - ③ 幹事会…ハイブリッド開催のためオンラインで出席（12月4日）
 - ④ 全国一斉街頭署名活動（10月）…中止
難病啓発キャンペーンに変更
 - ⑤ 関東甲越ブロック会議交流会・山梨にオンラインで出席（10月15日）
 - (7) 群馬県難病相談支援センターとの連携
群大病院患者支援センターとの懇談会（12月1日）

3. 財政活動の推進

- (1) 財政基盤の強化
 - ① 県への補助金現状維持の要請
 - ② 特別賛助会員の継続（県内35市町村長）
 - ③ 賛助会員の継続（支援団体）
県医師会、県歯科医師会、県看護協会、県薬剤師会、県医療ソーシャルワーカー協会、連合群馬
 - ④ 寄付金…スズラン労働組合、東京電力労働組合群馬地区本部
- (2) 群馬県共同募金会へ助成申請（決定）
療養医療相談会、ピアサポート研修会（育成）への助成
- (3) (公財) 上毛新聞厚生福祉事業団「愛の募金」配分申請（決定）
機関紙「群なんれん」発行への配分
- (4) アステラス製薬株式会社 患者会支援広告協賛（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・県内疾病団体との連携

- (1) 加盟団体長との運営懇談会（7月30日）
- (2) 加盟団体研修交流会…中止
- (3) 加盟団体総会…書面表決等のため欠席
- (4) 群馬県内の疾病団体との連携
日本ALS協会群馬県支部が新規加盟（9月5日）

5. 難病患者の実態調査

- (1) 指定難病患者の実態把握
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)…15,431人
2022年3月31日現在 指定難病受給者数(338疾患)…14,803人
2023年3月31日現在 指定難病受給者数(338疾患)…15,145人
- (2) 群馬県障害者差別解消当事者専門部会（8月30日）、群馬県障害者差別解消推進協議会（10月11日）への出席

2023年度活動方針

はじめに

昭和49年8月25日に5団体327人で結成以来50回目の総会を迎えることが出来ました。これもひとえに会員の皆様の温かいご支援と歴代の会長をはじめ役員の方たちが血のにじむ思いで頑張ってきて頂いたおかげです。この50回目の総会を迎える時の代表として只々感謝申し上げる次第です。

さてこの約3年間コロナウイルス感染症のためにどの患者団体も会員数が減ってしまい、力が弱くなってしまいました。今日より患者会の3つ役割を根本に次の100周年に向けて地道に一つずつ積み上げて患者会を盛り上げて行きましょう。

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望

- (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
板倉町、邑楽町、千代田町、大泉町との懇談会

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日曜日に群難連事務局にて開室
 - ② 出前難病よろず相談室
長野原町（8月6日） 沼田市（10月1日）
 - ③ 「難病サロン」の開設（出前難病よろず相談室に併設）
 - ④ 療養医療相談会
前橋市（10月29日）
腎蔵リウマチ膠原内科、脳神経内科、ソーシャルワーカー等
伊勢崎市（2月18日）
腎蔵リウマチ膠原内科、脳神経内科、ソーシャルワーカー等
- (2) 機関紙「群なんれん」の発行
第88号、第89号、第90号の発行
- (3) 人材育成の取り組み
 - ① 活動促進セミナー（8月27日）
 - ② ピアサポート研修会（7月29日、11月26日、1月21日）
 - ③ 高崎健康福祉大学看護学科生との授業交流（7月10日）
- (4) 啓発活動
 - ① 「難病の日」記念のつどい（難病啓発キャンペーン）の開催（5月20日・高崎駅東口）
 - 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に参加
4月～8月の毎月11日にイオンモール高崎店に群難連のBOXが設置されます
 - ⑤ 難病啓発キャンペーンの実施

- (5) 支援団体との懇談会
群馬県医師会
- (6) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携
 - ① 総会（5月14日）
 - ② 国会請願行動（5月15日）
 - ③ 全国一斉街頭署名活動（10月7日・イオンモール高崎）
 - ④ 幹事会への出席
 - ⑤ 関東甲越ブロック会議交流会（千葉県）
- (7) 群馬県難病相談支援センターとの連携
懇談会（11月30日）

3. 財政活動の推進

- (1) 財政基盤の強化
 - ① 県への補助金現状維持の要請
 - ② 特別賛助会員へ継続のお願い
 - ③ 賛助会員へ継続のお願い
 - ④ 支援団体へ継続のお願い
- (2) 群馬県共同募金配分へ助成申請（決定）
群難連相談事業への助成
- (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
- (4) アステラス製薬株式会社 患者会支援広告協賛
- (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・県内疾病団体との連携

- (1) 加盟団体長との懇談会（7月8日）
- (2) 加盟団体との研修交流会
- (3) 加盟団体総会、交流会への出席
- (4) 群馬県内の疾病団体との連携

5. 難病患者の実態調査

- (1) 指定難病患者（338疾患）の実態把握
- (2) 群馬県障害者施策推進審議会への出席
- (3) 群馬県障害者差別解消当事者専門部会（審議会）への出席

総会アピール

新型コロナウイルス感染症に気を付けながらの日常生活が3年続きました。2023年度は感染の減少が続いています。政府も新型コロナウイルス感染症の対応を規制のある2類から、インフルエンザウイルス並みの5類に変更し、マスクの着用も個人の判断にゆだねるとのことです。新型コロナウイルス感染症が終わったわけではありません、収束したわけでもありません。私たちは基礎疾患があり、基本的な感染対策をおこない感染しない、感染させない生活を心掛けていきましょう。

群難連の活動については無理をせず、出来る範囲の活動を行ってきました。今年度は対面での活動が多くできることとおもわれます。

群馬県難病団体連絡協議会は結成50年を迎えることができました。先人たちの一年一年地道な活動が、今の難病患者への支援、制度、施策への道が開かれたことと思います。その中で大きな出来事のひとつは難病法が成立し、その日を「難病の日」と登録されたことではないでしょうか。次の50年も患者に寄り添うような難病法の制度、施策などに取り組んでいきましょう。

群難連も「難病の日」のイベントの難病啓発キャンペーンをおこなっています。まだ難病について社会の理解が少ないと思われる。広く社会に難病について知ってもらうため、参加要請がありましたら一緒に行動し道行く人々にティッシュを配り、少しでも難病について理解してもらえればと思います。

毎年、普及啓発活動を患者自身が発信し「難病の日」イベントとして、街頭でのキャンペーン活動をおこなっていきましょう。

各患者会も会員の減少、高齢化、役員のなり手がいないなど患者会活動も苦労があるかと思われる。加盟団体数の減少は、群難連組織の弱体化になってしまいます。現状の会員でしっかり活動をおこなっていきましょう。

難病患者の就労支援についても、難病相談支援センターとの連携を深め、難病患者も社会の一員として地域社会で共生していく、そのための支援を求めていきましょう。

法律はそれが出来たらよしでなく、必要なものは取り入れていく、改善すべきは国会へ要望していく、私たち患者自身も病気について治したい、治りたい強い思いを持ち患者、家族がともに支え合い治療法、治療薬の研究開発、福祉の向上など難病対策のさらなる発展を願い活動を進めていきましょう。

2023年6月25日
群馬県難病団体連絡協議会
第50回定期総会

スローガン

1. 難病の原因究明と完治療法の開発を促進しよう
2. 福祉群馬の名に恥じない医療・福祉政策を実現しよう
3. 専門医の育成を図り、地域格差のない医療体制を確立しよう
4. 難病患者に対する正しい理解を社会へ発信していこう
5. 難病患者の雇用実態を把握し、就労支援を推進しよう
6. 災害時における難病患者への支援体制を構築しよう

体験発表 「潰瘍性大腸炎になって」

つくしの会 井田尊久



平成2年(1990年)45歳の時に医師から潰瘍性大腸炎の宣告を受けました。当時、私は転勤先の宮崎県日向市に住んでいました。朝トイレに入った時に便に小豆程の赤いものが付いているのを見て心配になり、近くの開業医を受診しました。医師から検査をするから朝食を取らずに来るよう言われ、行くと内視鏡検査をするので、2ℓの下剤の入った水を1時間かけて飲むようにと渡されました。ほぼ飲み終わると看護師が水状になった便を確認して内視鏡検査に入りました。幾つかあったポリープの組織の一部を取り検査の結果後日、潰瘍性大腸炎と言われました。医師から「この病気は医療費を国で負担するので申請の手続きをしますから、後で印鑑を持ってくるように」と言われました。特定疾患の手続きを病院でやってくれていました。その後、宮崎ではそんなに悪くなることもなく、時々わずかな血便がありましたが、

プレドニン5mgを1回1錠を朝晩に服用し、回復してくるとプレドニン5mgを半分に割って昔ながらの紙にくるんで渡されました。やがては0に持って行きました。潰瘍性大腸炎がどのような病気かよくわからず不安も少しありましたが、医師の診断、治療が良かったのか、それ程ひどくなることはありませんでした。アルコールの量も潰瘍性大腸炎を宣告されてから多少減りました。上司や周りの仲間たちに病気の話をして「おめえは酒の飲みすぎだ」と言われる程度で、私自身は体調を崩すことなく、難病と言う感覚もなく当時は過ごしていました。

平成6年2月、日向市から高崎市へ転勤。日向市の古賀医院からの紹介状を持って、会社の近くの医院へ転院しました。転勤により業務内容が変わったことなどがストレスとなっていたのか、以前よりわずかに血便が増えてきていました。良くなったり悪くなったりの繰り返しでした。また、プレドニンの量も幾分か多くなってきていました。

平成9年から今の家に住むようになり、状態がさらに悪くなっていき、そのころからステロネマ（注腸剤）を使うようになりました。最初はかなり効果が表れましたが、完全に良くなることはなくプレドニンの量は減っても飲み続けなければならぬような状態でした。

平成10年7月に当時の高崎の西部保健福祉事務所の計らいにより群馬IBD友の会が結成され、病気の仲間もでき、いろいろと情報が入ってくるようになりました。夏場に入り益々大腸の状態が悪化し、最悪の状態となりトイレに行くと便器が血便で真っ赤になり、体重も70kgから60kgぐらいまで減りました。体調も悪くなる一方でしたが、私の場合腹痛などの痛みが全然ありませんでした。

友の会の仲間から太田の県立がんセンターの澤田先生を勧められ、8月下旬にがんセンターを訪れ、診察を受け内視鏡検査で大腸全体が炎症で血がにじみ出ているのがモニター画面から見る事ができました。澤田先生から即入院するように指示されて、その日のうちに入院することになりました。いくつかの検査をし、外科的治療（大腸の摘出）か内科的治療をするか言われましたが、内科的治療をすることとなり、ひと安心しました。入院中は、食事無し点滴で栄養補給、プレドニン5mgを朝8錠、昼4錠の服用で様子を見ましたが回復の兆しがなく、入院8日目からパルス療法で、1日1000mgのステロイドの点滴を3日間、その後内服30mgを4日間服用し少しずつ回復の兆しがみえてきました。

これを3回繰り返し、3回目の内服30mgを20mgにして7日間続け血便もなくなり、パルス療法を24日間で終了しました。

その後は、プレドニンを1日6錠服用し粥食も口から少しずつ取れるようになりました。徐々に回復し40日余りで退院することができました。体調が完全に良くなったわけではなく、体重は56kgまで減ってしまいましたので、これからは大腸の調子を整えて体力をつけようと体調に合わせてウォーキングなどして、食事は刺激物・アルコールを控えるように心がけていきました。疲れ切っていた大腸も年ごとに回復し、平成17年に60歳で会社を定年退職し、大腸はすっかり良くなって潰瘍性大腸炎は完治したのではと思うほどでした。

平成18年6月、年1回の内視鏡検査においては、大腸内が以前最悪であった時の面影もなくきれいになっていました。ただ直腸にあった小さなポリープが癌だということで、組織を取って検査をし、後日直腸癌と判明しました。即、外科の先生にバトンタッチされて説明をうけ、そこに居合わせた医院長からは「8年ほど前に大腸が重症であった経過もあり、潰瘍性大腸炎は癌になりやすい病気、少しばかりの手術をしてもまた癌になるから」と大腸の全摘出手術を勧められ、全摘出手術の予約をし、入院までに胃カメラ・CT検査をし、1カ月後に入院となりました。幾つかの検査をし、入院1週間後に手術。昼に手術室に入り麻酔から覚めた時にはすでに暗くなっていました。一晩集中治療室に泊まり翌日に一般病棟へ戻りました。痛み止めも徐々にキれてくると、ちょっと動くだけでも傷口が大変痛くて起き上がる時などは大変でした。時には、夜中に腹痛に見舞われ痛み止めの薬を持ってきてもらうこともありましたが、日にちがたつと共に痛みもやわらうことができましたが、ベッドから起き上がる時などは、かなりの痛みがありました。手術後1週間ほどで最初の食事を取った後、すこして戻してしまい、腸閉塞となってしまう、また食事が1週間ほど先に延びてしまいましたが、やっと流動食が食べられるようになりました。

だんだん粥が食べられるようになると、もう病院にいる必要がないからということで入院生活1カ月ほどで退院となりましたが、手術後はおむつをしていないと便が漏れてしまうことが多々ありました。水分を調整する大腸が無いので、ほとんど軟便状態で1日に5.6回トイレに行きます。これは生涯続くことではありますが、私にとっては生活上何の不自由も感じることなく暮らしています。

次の周年に向け気持ちも新たに

50周年記念式典 開催



来賓の方々

群難連の50周年記念式典が県社会福祉総合センターにて6月25日（日）に開催されました。

会長あいさつに続き、群馬県知事 山本一太様（副知事 津久井治男様代読）、群馬県議会議長 群難連顧問 安孫子哲様、衆議院議員 笹川博義様、衆議院議員 尾身朝子様、衆議院議員 中曽根康隆様に来賓祝辞をいただきました。その他の来賓の紹介、メッセージ・祝電披露と続き、記念講演「感動は生きる力—星野富弘 その人と作品—」を富弘美術館館長 聖生清重氏にご講演いただきました。



左から4番目 聖生清重氏



群馬県社会福祉総合センター8階の大ホールで使用している緞帳は、星野富弘さんが筆を口にくわえて描いた、縦30センチメートル横1メートルの原画をもとに製作された緞帳です。この作品は、星野さんの故郷を描いたものとさ

れています。花以外の作品を描いたものはとても珍しいとされています。

高崎健康福祉大学の学生ボランティアに お手伝いいただきました

群難連50周年おめでとうございます。今回ボランティア活動に参加させていただきありがとうございました。今回のボランティア活動を通じて、難病に関する様々な活動が行われていることを知りました。また、体験発表を通じては難病の発見からその後の治療について知ることができました。今まで難病について知らなかったことが多かったのですが、今後知っていきたいと感じました。貴重な経験をありがとうございました。

薬学部薬学科 井出莉央さん

私は今回、群馬県難病団体連絡協議会の活動に、ボランティアとして参加させていただきました。たくさんのお話を聴かせていただいたことで、難病について正しく理解したいと思うようになりました。多くの方がこのような活動をされていると知り、医療人を目指す自分にとって、とても良い経験になりました。これからも難病について知識を深めるために、多くのことを学んでいきたいと思っています。今回は貴重な経験をさせていただきありがとうございました。

薬学部薬学科 濱野志保さん

私は今回初めてのボランティア活動に参加してみて、とても貴重な体験ができたと思います。私は駐車場案内をやったのですが、常に周りを見て行動しなければならなかったため、自分でちょっとした変化でも気づくことを心がけ、自分が精一杯できることをしました。お役に立てたかわかりませんが、群難連にお越しいただいた方々や関係者の方々の笑顔が見れたのでやってよかったと思います。

MAI NGOC TRAMさん

群難連結成から50周年おめでとうございます。私は今回のボランティア活動や講演会を通して生きる力について学ぶことが出来ました。山あり谷ありの人生といいますが、難病になるとより起伏の激しいものになると考えます。それでも家族や友人、支援団体などと手を取り前を向く力の一端が見れました。

群難連の今後益々の発展をお祈りしています。

薬学部薬学科 山本万陽さん

祝辞をいただきました



前群難連顧問
中沢丈一様

この度、群馬県難病団体連絡協議会に於かれましては、設立50周年を迎えられ誠にありがとうございます。心よりお慶び申し上げます。

貴協議会は、難病患者様や家族の皆様が「安心して受けられる医療や福祉制度の確立」をめざし、難病患者の救済制度の推進や、難病の正しい知識の普及、社会への啓発、患者家族の交流などを行うことを目的として、昭和49年8月に設立したと伺っています。

この年は、戦後初のマイナス経済成長に転じた年であり、設立には大変ご苦労されたことと拝察いたします。その後、「難病よろず電話相談室」を設置したり、「出前難病よろず相談室」で県内各地に赴き、患者さんやその家族の相談に応じたり、又、「療養医療相談会」を開催し、県民福祉向上に多大な貢献を阿多されています。改めて、水沼文男会長をはじめ、歴代の会長・役員・会員の皆様に敬意と感謝を申し上げます。

新型コロナウイルスは5類に移行となりましたが、まだまだ注意していかなければなりません。ロシアのウクライナ侵攻により国際秩序が不安定であります。

結びに、群難連の益々のご発展と、会員皆様のご健勝ご活躍をご祈念申し上げ祝辞と致します。



群難連顧問 群馬県議会議員
安孫子哲様

この度、長年「群馬県難病団体連絡協議会」の顧問として尽力されてきた元県議の中沢丈一さんの後を引き継ぎ顧問に就任をさせていただきました安孫子哲と申します。現在、群馬県議会議員として議会運営や県議会の代表として様々な行事や団体主催の会等に参加をさせていただき、意見交換やご挨拶をさせていただいております。そのようななかで、群馬県難病団体連絡協議会の顧問という大役を受け協議会が抱える課題や様々な取り組みに触れることは、政治に携わる者として大変光栄であります。早速、令和5年6月25日に開催されました50周年記念式典にご案内をいただき、来賓ならびに顧問としてご挨拶をさせていただきました。挨拶のなかでも触れましたが、自身の長男が難病である1型糖尿病患者であり、今日までの子育ての経験や思いが協議会のなかで少しでもお役に立てれば幸いに存じております。300を超える指定難病の課題や、また、指定となっていない難病の患者さんからの御意見も多く寄せられております。

すべてを解決することは非常に困難なことがかもしれませんが、微力ではありますがしっかりと職責を果たしてまいりたいと思っておりますのでどうぞ、よろしくお願い申し上げます。

共に生きる社会を目指して

第2回群馬県障害者施策 推進審議会

県庁29階第1特別会議室にて2月13日に令和4年度第2回群馬県障害者施策推進審議会に当事者として参加しました。「バリアフリーぐんま障害者プラン8」や「群馬県障害を理由とする差別の解消の推進に関する条例」の一部改定について意見交換が行われました。

すべての県民が、障害の有無にかかわらず相互に人格と個性を尊重しあいながら、地域で暮らし支えあい安心して生活できる共生社会の実現にむけて動き出しました。

共生社会を実現するために、県では啓発活動や人材育成、学校での教育、雇用や就労の促進情報の取得、意思の疎通手段の確保などあらゆる面でサポート体制がとれるよう可能な限り障害者に配慮を行うものとなります。また、障害者と障害者でない人が一緒にスポーツや文化芸術活動等を行う支援拠点として「障害者芸術文化活動支援センター」を設置することが決定しています。

群馬県では令和4年度から当事者参加型の障害者施策推進審議会が行われるようになりました。当事者が意見を述べることのできる貴重な場所です。数少ないこういった場所を有効に活用していきたいと考えています。 〈瀧本〉



難病への理解を求めて

県看護協会との懇談会

群馬県看護協会との懇談会を2月16日（木）県看護協会研修室1にて開催しました。

県看護協会会長 荻原京子様、専務理事 矢島美恵子様、常任理事 監物千代子様、町田敬子様、事務局長 大嶋亘様の5人が出席され、群難連からは水沼会長、福田副会長、角田副会長、荻原事務局長、町田財務副委員長が出席しました。

荻原看護協会会長より、「就任後初めてとなる群難連との懇談会が開催でき大変嬉しく思います。」とのごあいさつをいただきました。

その後は、お互いの会の状況や活動内容について話しました。看護協会員は看護師だけではなく、保健師や助産師も入会していること、年間を通じ看護について実践的、技術的なことを学べる研修会を行っているとのことでした。

群難連から出席した役員からは「診察の時はもちろんお世話になるが、入院した時にはさらにありがたみを感じる。研修を通じて、難病患者のことも伝えてもらいたい」と話しました。

看護協会から、群難連が行っている国会請願署名を国会へ提出した後についての質問（後日「JPAの仲間」をお届けした）、訪問看護や居宅介護支援事業についての説明をしていただきました。

「5月12日は看護の日」（ナイチンゲールの誕生日）に制定されていること、「5月23日は難病の日」に制定されていることなども話題となり、今後お互いの活動を通じて情報交換ができるよう協力をしていくことを確認し、懇談会を終了しました。 〈荻原〉

専門医と個別の相談

第13回療養医療相談会

「セカンドオピニオンを受けるほどではないけれど」「主治医以外の意見も聞いてみたい」。そんな思いを持つ患者の受け皿になればと始まった療養医療相談会も13回目となりました。今回も3人の先生方にご協力いただき2月19日（日）太田市福祉会館にて開催しました。

◎脳神経難病（パーキンソン病・重症筋無力症・多発性硬化症など）

太田記念病院脳神経内科 門前達哉先生

◎腎臓・リウマチ・膠原病

群馬大学医学部附属病院腎臓・リウマチ内科
廣村桂樹先生

◎医療相談（医療費、自宅療養、今後の生活、使える制度など）

群馬県医療ソーシャルワーカー協会 鶴谷病院（伊勢崎市） 星野裕一先生

当日は足が悪く来場できない1人の方は電話にて、また患者・家族9組が来場し相談を行いました。シェーグレン症候群、リウマチ、パーキンソン病などの悩みを各先生方と時間いっぱい話をされ、帰り際には「来てよかった」「いろいろなことが相談できた」との声を聞くことが出来ました。 〈井田〉



左から星野先生、廣村先生、門前先生

安定した活動を続けるために

「共同募金配分式」に出席

県社会福祉総合センターにおいて、4月6日（木）午後2時から3時30分、社会福祉法人群馬県共同募金会による令和4年度「共同募金配分式」が行われました。

式は、主催者あいさつに始まり、配分経過報告、「共同募金配分書」交付、受配施設団体代表謝辞と進みました。

群難連では、安定した活動を「つづける助成」として、共同募金配分金を受領することができました。具体的には、次の群難連の相談事業活動になっています。

(1) 療養医療相談会

各診療科の専門医による患者・患者家族の相談ごとや生活面での指導などをして頂き、参加者からは大変喜ばれています。

(2) 出前「難病よろず相談室」

年2回県内各地へ出向き、ピアサポート研修会を受けた各加盟団体の相談員が、患者・患者家族の悩みや相談を聞き、話し合いによって病気で悩む患者・患者家族の気持ちが少しでも和らぐことを願っての活動です。

(3) ピアサポート研修会

講師を招いて、各加盟団体から相談員の相談活動に役立つ講演会などを開催しています。

〈井田〉



JPA（一社）日本難病・疾病団体協議会

難病法・児童福祉法の改正 法案、臨時国会で成立

難病法・児童福祉法の改正法案が、12月10日の参議院本会議で、賛成多数で可決・成立しました。改正の主なポイントは以下の通りです。

●医療費助成の開始時期を、従来の申請時点から、重症化と診断された一定期間にさかのぼれるようになります。（これは^{*}臨個票などの書類をとり寄せている間に、高額な治療が始まってしまい、医療費助成が間に合わない、等の声に対応したものです。なお、「一定期間」は今後政令で定められ、案としては原則1ヶ月で検討されています）。

●医療費助成対象外の軽症者にも更新不要の「登録者証」を発行し、福祉や就労等の各種支援を円滑に利用できるようになります。（これは令和6年度から実施される見込みです。現在医療費助成の対象外となっている方でも指定難病の確定診断を受けている方などに発行され、ハローワークの障害者窓口や総合支援法に定められた福祉政策などが受けやすくなります。また今後、他の官民のサービスにも利用機会が広がることなどが期待されています）

そのほか、

- ・難病相談支援センターの連帯すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者を明記すること
- ・小慢の地域協議会を法定化するとともに、現行の任意事業の実施を努力義務化すること
- ・難病・小慢データベースの法的根拠を新設し、他の公的データベースとの連結解析を可能とし、多くの研究者が利用できるようにすること 等が取り入れられることとなりました。

〈JPAの仲間 2023春 第50号34ページ JPA ニュースより〉※転載許諾済み

※臨床調査個人票

関東甲越ブロック交流会に出席して

山梨県の開催で、2月25日（土）13時半から15時半まで関東甲越ブロック交流会がリモートで開

催され17人が出席しました。

はじめに、関東甲越ブロック担当理事の推薦について協議し現在の担当理事の川手さん（山梨県難病・疾病団体連絡協議会）を再任することを決定しました。続いて2023年度関東甲越ブロック交流会開催県については、千葉県と茨城県の合同開催に決まりました。各県参加者からの意見交換会では、難病支援センターと難病連との連携について各県の状況が報告され、連携ができていない県も他県の意見を参考に連携を推進していくことが重要だと感じました。群馬県は、昨年からの難病支援センターとの懇談会を開催しています。今後も連携することで、難病患者の支援につながる活動にできたらと思います。

ブロック交流会は、対面での開催が望ましいと思いますが、リモート開催することで皆さんが気軽に集まれるのもいいと思いました。 〈水沼〉

第35回幹事会

としま区民センターで4月16日（日）会場での対面とZoomのハイブリッド開催となった幹事会に、群難連から福田がZoomで参加しました。10時に開会、会長あいさつに始まり議長選出の後、活動報告・会計報告・活動方針・予算案について途中休憩（12～13時）をはさみ14時過ぎまで話し合いました。その後、要望書及び各省庁交渉や今後のスケジュール（省庁交渉、難病の日イベント、総会、国会請願）について確認し15時に閉会となりました。

ハイブリッド開催も便利ではありますが、やはり対面で顔を見ながらの方が発言しやすいのではないかと感じました。 〈福田〉

JPA総会に出席して

東京都お茶の水損保会館にて5月14日（日）JPA総会が開催され、リモートにて途中から参加しました。

2022年度活動報告では、難病法施行後5年以

内の見直しについて医療費助成の遡りや登録者証の発行は12月10日に可決・成立することが出来たこと、地域ブロック活動の強化、一斉行動・イベント等の取り組みとして2022年度国会請願署名が341,528筆集まり衆参議員で採択されたこと、組織体制や財政について報告され、決算報告・監査報告と続きました。2023年度活動方針では、難病対策として指定難病の対象疾病の拡大を求めるとともに患者・家族が生きやすい社会となるように当事者団体として強く働きかけていくこと、改正難病法・改正児童福祉法の成立を受け療養環境の改善と研究促進につながる働きかけ、医療の地域格差の解消、就学・就労支援などの課題解決、小児慢性特定疾病対策、災害対策、当事者支援Webサイト「JPAみんなのまち ふらっと」、事務局ニュースなどの対応が発案され、又難病患者サポート事業計画、新役員候補、すべて承認されました。 〈水沼〉

ご協力ありがとうございました 全国で370,864筆の署名！

衆議院第一議員会館多目的ホールで5月15日（月）国会請願一斉行動の院内集会が行われ、群難連から萩原が参加しました。集会には、党派を超えて11人の国会議員の先生方並びに秘書の方々が参加され、激励のごあいさつをいただきました。



国会請願行動

集会の前に、群馬県選出の次の国会議員事務所にて大人やこどもの難病・長期慢性疾患対策の推進を請願する署名4万筆強の署名を届けました。ご協力いただいたのは、小淵優子衆議院議員、中曽根康隆衆議院議員、福重隆浩衆議院議員、中曽根弘文参議院議員の先生方です。ご協力いただいた全ての皆様に厚く御礼を申し上げます。 〈萩原〉

国会請願署名筆数 2022年度

団体名	署名（筆）
県医師会	1,883
県歯科医師会	259
県看護協会	1,511
県薬剤師会	72
連合群馬	32,075
東電労組	2,747
県医療ソーシャルワーカー協会	834
街頭署名	—
小計	39,381

群腎協	5,133
ベーチェット病友の会	20
リウマチ友の会	170
膠原病友の会	168
筋無力症友の会	0
肝臓友の会	36
つくしの会	77
パーキンソン病友の会	660
脊柱靭帯骨化症友の会	122
その他	0
小計	6,386

総合計	45,767
-----	--------

4月11日（火）連合群馬の佐藤英夫会長より、国会請願署名3万2千余筆をお預かりしました。



右 佐藤会長

難病を知ってもらうために 5月23日は「難病の日」

5月23日の「難病の日」を記念して、広く社会に難病について理解をして頂けるように、難病啓発キャンペーンを行いました。

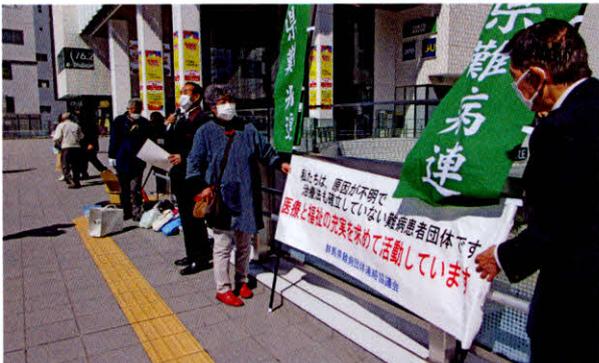


高崎駅西口ペDESTリアンデッキでは3月19日（日）10時より11人が、高崎駅東口ペDESTリアンデッキは5月20日（土）10時半より10人が参加して開催しました。

群難連の緑ののぼり旗と横断幕を掲げ、拡声器で群難連のことや難病について説明をしながら、パンフレット入りのティッシュを手分けをして、通行中の皆さんに配布しました。「難病団体です。ティッシュをどうぞ。」と、1人1人に声をかけながら手渡すと、無言で受け取る方、中には「ありがとう」と声をかけてくれる方もいらっしゃいました。

ティッシュを受け取った皆さんが、少しでも難病について心にとめていただければ嬉しいです。

〈福田〉



感想

高崎駅西口での啓発活動のティッシュ配布。人通りも多く、簡単だと思い配布開始。通る人は多いけど、なかなか貰ってもらえずびっくり！

水沼会長と町田さんのマイクでの呼びかけに、どのくらいの人々の耳に届くのかしら？と、感じた。啓発活動は地道な努力と根気が必要だとつくづく思った。

そんな中、女子高校生2人目が新聞記者のインタビューに快く応じてくれたり、若者が質問してくれたり、ちょっと心あたたまる場面があったり、嬉しく感じた事もあったりと、私自身良い経験が出来ました。 〈リウマチ友の会 岩井〉

3月19日（日）難病を知っていただく為のティッシュ配布に初めて参加いたしました。皆さん足早に急ぐなか、快く受け取っていただけました。

難病をひとりでも多くの方に理解してもらえようにと願いを込めながらティッシュを配布していました。

このような機会にふれとても勉強になりました。次回も是非参加したいねと妹と話していました。ありがとうございました。

〈パーキンソン病友の会 岩本〉



各会行事報告

HAL 講演会 & 体験会を 開催しました 《日本 ALS 協会群馬県支部》



日本 ALS 協会群馬県支部では 4/22（土）群馬県社会福祉総合センターでオクト新飯田さんのご協力のもと、HAL 講演会を開催しました。

HAL は超高齢社会が直面する様々な社会課題の解決に向けて、筑波大学の山海教授が発明された装着型ロボットです。医療用 HAL については、日米欧で医療機器となり、現在、アジア・中東領域での展開も始まりました。ドイツやマレーシアではリハビリに積極的に HAL を取り入れているそうです。

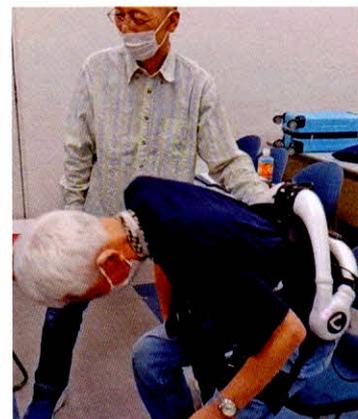
筋力がだんだん弱くなってきても HAL は脳からの微弱な電気信号も読み取り、正しい動きに戻していく働きがあるそうです。

また、脳に新しく神経回路ができていくため、トレーニングされた動きが持続しやすいとの事です。

今回、初めて腰 HAL を体験しました。HAL がサポートしてくれて椅子から立ち上がる時、いつもと同じにしているのに、凄い速さ!! こんなに速く立ち上がったのは何年ぶりでしょうか! 介助者の方がグインと引っ張り上げてくださっている感覚です。歩行のリハビリでも、私は変形性股関節症で普段、脚をかばいながら歩いているのですが、周りで見ている方々が、「足が上がってる! モデルみたいに綺麗に歩いているよ!」と声をかけてくださり自分でもビックリ!! 何回か繰り返しているうちに、背筋まで伸びて、ハイヒールで闊歩していた頃感覚が蘇ってきました! 忘れていた感覚を再び感じる事ができ、気持ちがとても明るくなりました。こんな高揚感、何年も感じていませんでした。

また ALS 患者の S さんは腰 HAL をつけて何回か椅子から立ち上がるリハビリ、歩くりハビリをした後、HAL を外して椅子から立ち上がった!なんと! HAL をつけている時と同じにスムーズに立ち上がる事ができました!!

驚きと感激の講演会 & 体験会でした!!



「脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症について」

《つくしの会》

群馬県社会福祉総合センターにて3月12日（日）つくしの会（個人参加難病患者の会）主催で、講師に群馬大学医学部附属病院 教授 池田佳生先生をお迎えし「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症と上手につきあうために」と題し医療講演会を開催しました。脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）とはどのような疾患か、診断方法・治療・臨床研究に関する最近の話題やSCD・MSAなどの用語の説明を丁寧にしてくださいました。

講演会には、患者・家族だけではなく学生・看護師の方などたくさんの参加がありました。参加者からは、「難しい疾患ですが、特徴が分かりやすく複数の研究を知ることができて、今後に期待が高まります。」「病気の全体像が見えてきて、大変勉強になった。」との感想をいただきました。又、今後もこのような講演会を数多く開催してほしいとの希望がありました。（井田）



池田佳生 先生

会員の声はお休みさせていただきます

会員の声をお寄せいただきありがとうございます。紙面の都合により次号以降に掲載させていただきます。ご了承ください。

各会総会報告

群難連加盟団体の今年度の総会が次のように行われました。

- 4/23（日）（公社）日本リウマチ友の会群馬支部
- 5/27（土）全国膠原病友の会群馬県支部
- 5/28（日）全国パーキンソン病友の会群馬県支部
- 5/28（日）前橋市難病友の会
- 6/4（日）日本ALS協会群馬県支部
- 6/18（日）群馬県腎臓病患者連絡協議会
〈書面表決〉群馬肝臓友の会（5月）

クロスワードパズルの解答に添えられた「一言」を紹介します！

84号■つぶやきについて。編集委員の桜井さんは、コンビニの店員さんのたまたまのイライラに八つ当たりされてしまったのかな？と思いました。自分だったら確かに嫌だな、何でそんな対応されるんだろうと思ってしまうなど同意の気持ちになりました■新型コロナウイルス（オミクロン株）が一刻も早く収束し元どりの日常が回復するのを願うばかりです■まん防が解除になり、予定していた静岡への旅行に行けるので楽しみです。気を付けて行ってきます■膠原病に腎臓病、難病だらけですが、生かされています。今、世界では戦争もあり、コロナもあり…戦地の方・避難民の中で透析が必要な方、思いやることしかできませんが、心が痛みます■P8（笑い文字）の文字の中に笑顔はとても心がなごみます。クロスワードパズルも楽しみです■送っていただいている「群なんれん」も編集する皆様のおかげでみなさんの生活がわかり、私も日に日に弱っておりますが頑張りたいと思います。いつもありがとうございます■「群なんれん」のこと初めて知りました■「群なんれん」いつも楽しく読ませて頂いております。どこへも行けない私ですが、立派な皆様にお会い出来たような気持ちになり、うれしいです。ご活躍ください。もう少し便利な所へ住んで居たら、少しは何か見聞き出来るかも知れませんが、当地は水と空気はおいしいですよ。厳しい寒さが去り少し楽になりました（寒さは痛いですが）。

87号の答え：「狐の嫁入り」

ツ	キ	ノ	ワ	グ	マ		カ
リ	ユ	ウ		ミン	カ	ン	
	ウ	メ	コ		シ		エ
ボ	キン		ジ	ヨ	シ	ツ	
ツ	ユ		ビ	エ	ン		ド
ク	ウ	キ	ア	ツ		ド	ウ
ス	シ	ズ		ト	ケ	イ	
	ヤ		カ	キ		ツ	ネ

いつもご応募いただき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。

今回は紙面の都合によりクロスワードパズルはお休みです。



6月25日に第50回定期総会、50周年記念式典を無事に終えることができました。会員の皆様、関係者の皆様、ご協力ありがとうございました。

群難連は昭和49年8月に、群腎協、ベーチエット病、スモン、リウマチ、腎ネフローゼの5団体でスタートしました。設立当初より「難病見舞金支給」の陳情活動を精力的におこない、平成13年度には群馬県内全市町村で実施され

ることになりました。その他にも難病患者の要望を国に訴えるため、全国の仲間と一緒に国会請願署名活動を毎年おこない、平成26年5月23日には念願だった「難病法」が成立しました。

JPAは、難病患者の悲願であった難病法成立を記念し5月23日を「難病の日」として登録しました。この日を皆さんに知っていただけるよう、群難連では今年度も難病啓発キャンペーンを随時開催していきたいと思います。

これからも「助け合い励ましあい 仲よく歩もう群難連」でよろしく願います。

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

明日は変えられる。



アステラス製薬株式会社

www.astellas.com/jp/

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ウエルドゥーラ祖師谷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)

我が家の自慢



我が家の庭で30年咲いているシャクヤクです！



今年も我が家にツバメが巣を作り可愛い姿を見せてくれています。

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。

『会員の声』『我が家の自慢』 送り先

- メールの場合
群馬連メールアドレス 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

皆様からのご投稿・お写真をお待ちしております。

後期高齢者を目前に控え時々思うのは、人の一生はなんと短いのかと感ずることです。

最近体調をくずし、心臓や脳・内臓・脊髄・眼科とMRI、CT等検査の日々を送り何か所か悪いところが見つかり処方薬を飲みながら定期検査で経過観察となりました。

なんとなく調子が悪いで過ごしてきましたが悪いところを知って生きる方がどれだけ安心して生活できるか実感し、見つけたことに感謝です。

これからの人生、何があるかわかりませんが色々な人とかかわりあいながら、明るくのんびり一日一日を楽しく生きていこうと思います。

〈桜井〉

機関紙編集委員の



今後の行事予定

- 出前「難病よろず相談室」 in 長野原
と き：8月6日(日)13時～15時
ところ：長野原町役場
- 出前「難病よろず相談室」 in 沼田
と き：10月1日(日)
ところ：未定
- 第14回 療養医療相談会
と き：10月29日(日)
ところ：群馬県社会福祉総合センター B1
診療科目：◎腎臓・リウマチ・膠原病内科
◎神経内科
◎肝臓疾患
◎医療ソーシャルワーカー
※各科4組まで。15～20分の個別面談。
申込みが必要です。

★詳細は群難連ホームページ又は電話でご確認ください。



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！