

群難連機関紙

# 新刊89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/

# 医療現場での活躍を願って

# 看護師を目指す学生へ対面での授業協力



高崎健康福祉大学にて7月10日(月)に保健医療学部看護学科の学生と群難連加盟団体の代表者との意見交換授業が開催され、110人余りの学生が授業の一環として出席しました。

各加盟団体から水沼(腎臓病)、角田(関節リウマチ)、福田(肝臓病)、瀧本(膠原病)、井田(つくしの会)\*、平(パーキンソン病)がゲストスピーカーとして参加しました。

テーマは「患者さんとの交流 - 看護者に求めるコミュニケーション」です。まず群難連のゲストスピーカーから難病の症状の説明や、診断が下った時の恐怖、乗り越えたきっかけなどを話しました。群難連のゲストスピーカーの体験談は看護師を目指す学生にとって衝撃的なものだったようで、会場の雰囲気からも伺うことができました。

参加した学生の感想はコメントとして池田先生から、後日群難連へ送られてきました。池田先生からも「やはり、対面でのお話は表情や息遣い、声のトーンなど、生の言葉から発する思いは、学生たちにとっても刺激的で、貴重な機会となりました」という感想をいただき、「また是非来年も実施したいので宜しく」とお願いをされました。

※個人参加難病患者の会

### 学生の皆さんからの感想を一部ですが ご紹介します

#### 難病患者について

- ■難病を抱えていることで、治るかもわからなく先が見えず、精神的にも身体的にも病んでいると思うのに、自分が抱えている難病の説明や今まで経験したこと等を私たちに話してくださり、自分の病気と向き合っていてとてもかっこいいと思いました。
- ■苦痛を伴う病と闘う患者さんの精神状態は不 安定で、毎日顔を合わせる看護師の一言一言 が患者さんの心には深く刺さることを知った。 さらに、病気によりできることが減ってし まっても患者さんを一人の人間として接して、 敬意を持って対応することが大切であるとい うことを学んだ。
- ■病に苦しむ患者さんは痛みから逃れるために 死を考えてしまうほど苦しんでいることを 知ったので、自分が出来ること、表情や態度、 優しさを込めた行動を考えていきたいと思った。
- 群難連の方々のお話を聞いて、教科書には書いていないようなことを学ばせて頂けた。いくら教科書通りの処置ができていたとしても、患者の心に寄り添うことが出来ないと、不快な思いにさせてしまうということを改めて感じた。
- ■お子さんとの話がとても心に響きました。甘 えられず、抱き抱えられず育った強いお子さ んに助けられたことがたくさんあるとおっ しゃっていたこと、子供の前では泣かないと きめていたこと、涙が出ました。
- ■患者さんのお話を聞いて自分が想像していた 以上に患者さんはセンシティブで、だからこ そ一番身近にいる看護師が与える影響はとて も大きいことを学んだ。
- ■「一人で悩んでいたけど友の会を見つけ、病は治ることは無いが、精神的にとても楽になった」という言葉を聞いて、患者会のピアサポートの大切さを感じた。

- ■病気で苦しい中でも病気でもできる趣味や楽しみを見つけることで至福の時間を味わうことができるということがわかり、患者さんが 至福の時間を少しでも多く味わっていただけたらいいなと考えました。
- ■医師に検査の内容を聞けないことが多く、その際は看護師に聞きたいということや、患者は受け身になってしまうことなど、授業で聞いた時は本当なのかなと疑問に思っていたことが、実際にそう思っていたことを知れ、全て本当のことなのだと再認識できた。

#### 看護師の役割について

- ■看護師が治療のサポートのみではないという ことを今までで一番感じられた瞬間となりま した。自分が思っているより看護ということ は複雑で難しいと感じ、不安を覚えましたが、 より頑張りたいという思いも出てきて自分の 中のモチベーション向上につながるとても良 い機会になった。
- ■看護師は病気を治すことだけがお仕事ではないのだと思った。患者さんの気持ちを尊重して、話しかけたり、身の回りの事をサポートしたりして、患者さんの気持ちを害さないこと、少しでも病気のことを忘れさせてあげることも大事だと思った。
- ■優しいだけが看護師じゃないと聞き、自分が 目指す理想の看護師像について考え直すこと ができた。
- ■「優しくするだけがいい看護師とは言えない」 とおっしゃっていて、毎朝の表情などで小さ な変化に気づけるくらいの観察力が大切だと わかった。
- ■お話を聞く中で看護師の役割は想像するより も大きいんだと感じた。病気や障害を乗り越 えて、こういった大勢の前で話せるのはすご いと思いました。
- ■患者さんは思っていることをなかなか伝えられず受け身になってしまうからこそその日その日の状態をよく観察することが大切だと思った。

- ■特に患者を「一人の人間」として接してほし いという言葉が印象に残った。
- ■患者のためになんでも手助けをするのではな く、自立を促すために状況をきちんと把握し、 「見守る」ことも大切だと思った。
- ■患者さんに寄り添いたいと思う気持ちだけでは本当に寄り添うことはできないと痛感した。言っていた通り、観察力がどれだけ備わっているかで患者さんの気持ちを少しでも理解することができるし、不安や辛さを少しでも軽減させられることができると思うので観察力がかなり求められていることを知った。
- ■今回患者様の言葉の中で思い込みだけで判断して馴れ馴れしく接してこないで欲しいとか、すべてしてしまうことがいい看護師ではなく、できることを横で見守ってくれる人がいい看護師だ。という言葉がすごく心に残りました。将来に活かしていきたいです。

#### コミュニケーションについて

- ■一番心に残っていることは関節リウマチの方が下の子を一度も抱っこやおんぶをしたことが無いと言っていた事だ。自分はとても痛い中苦しんでいるのにそれでも家族や自分の子を考え行動していることが印象に残った。もし患者が看護師に対して言えなくても気づけるようにコミュニケーションから見つけ出せるようになりたいと思った。
- ■看護師に仕事だけの最低限の会話だけでなく、 優しくされると辛い治療でも救われる、医者 に聞きづらいことでもいつも来てくれる看護 師には聞けるとおっしゃっていました。その ため、日常会話の時に患者さんの本音を見逃 さないスキルを身につけ、患者さんが求めて いることに気がつける看護師になりたいです。
- ■患者さんの話にもあったように、患者の些細な変化や顔の表情を気づいて対応することが 重要なのだと考えた。
- ■看護師と楽しく会話している時に自分が病気 であることを忘れることがある、という話が 印象に残りました。

### 昨年の県および市町村に対する 要望の回答をお知らせします

(機関紙「群なんれん」88号2ページ総会資料 2022 年度活動報告の追加となります)

①難病等患者の雇用促進策について

(担当:労働政策課)

- (回答) 就職を希望する難病の方がその適性に合った 就労の場を得て活躍できるように、関係機関 と連携しながら、企業等に対する働きかけや 啓発に取り組んでまいりたい。障害者雇用率 制度については国の所管であるが、難病患者 等も含めて、障害者雇用率制度の対象を拡大 するよう、機会があるごとに国に対して要望 してまいりたい。
- 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)

- (回答) 難病の普及啓発については、現在、県難病相 談支援センターや各保健福祉事務所での相談 事業等を実施しているが、難病法の基本方針 を踏まえ、地域社会で難病の正しい理解がよ り進むよう、今後も普及啓発に努めてまいり たい。
- 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)

- (回答) 難病見舞金については、市町村がそれぞれの 政策判断に基づいて行っているものである。 難病患者に対する支援の県の役割は、医療費 助成と療養生活の質の維持・向上が基本であ ると考えており、新たな制度の創設は困難で ある。なお、医療費助成対象疾病の増加に比 較し、受給者数は大幅に増加していないとい う状況については、機会を捉えて、市町村へ 情報提供してまいりたい。
- 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)

(回答) 受給者証の有効期間は関係法令で規定されており、複数年化は難しいと思われるが、あらゆる機会を捉えて国へ要望しているところである。なお、臨床調査個人票の文書料については、他の医療費助成制度においても自己負担となっているケースがほとんどであり、公平性の観点から公費負担は困難である。

### 県民の代表者に難病患者の願いをたくす

### 自民党政調懇談会に出席して





群馬県議会棟で9月19日(火)に行われた 自由民主党群馬県支部連合会との政調懇談会に 出席しました。

群難連より水沼会長、加盟団体からは群腎協、 リウマチ友の会、膠原病友の会、肝臓友の会、ALS 協会の代表者が出席し、要望を伝えてきました。

自民党県連からは、斉藤優議員、井下泰伸議員、 金井 康夫議員、須藤和臣議員、松本基志議員、 水野 喜徳議員にご出席いただきました。また、 県の担当者の方々にも多数ご出席いただきまし た。斉藤議員より「各団体からの要望を自民党 内で協議し、皆さんの要望に応えられるように 尽力していきたい」とのお話をいただきました。

今回が初めての出席となりましたALS協会も含め、6団体の要望書を提出してきました。 今後も継続して難病・慢性疾患に対する要望を 県や国に訴えていきたいと思います。



### 公明党との意見交換会に出席



公明党群馬県本部との意見交換会が10月20日(金)に群馬県社会福祉総合センター特別室において行われました。

群難連から萩原事務局長、肝臓友の会から福田会長、ALS協会群馬県支部から齋藤事務局長が出席しました。公明党からは県本部幹事長の水野 俊雄県議、第二総支部長の薬丸 潔県議、清水 大樹県議、武者 葉子安中市議、新保 克佳高崎市議、湯本 宗一長野原町議、窪田 行隆藤岡市議、高橋 照代前橋市議、逆瀬川 義久高崎市議、佐藤 鈴江嬬恋村議の県内市町村公明党議員の方々が出席しました。

今年度も自民党政調懇談会と同内容の「令和 6年度県当初予算に対する重点要望事項」を提 出しました。

薬丸議員より肝臓友の会の要望「患者への支援(医療助成費)について」質問があり、福田会長が令和3年に緩和された条件について詳しく回答しました。水野県議からはALS協会群馬県支部の要望「防災対策の拡充について」質問があり、齋藤事務局長が県内の個別避難計画の作成が滞っている現状について話しました。参加議員のお話では計画書を作成している自治体もあるとのことでしたが、県内の状況を把握できていないため今後県内の状況を確認したいとのことでした。

短い時間でしたので、各会が要望してる内容 について質問があれば連絡をいただけるようお 願いしてまいりました。

#### 令和6年度 群馬県当初予算に対する重点要望事項

#### 群馬県難病団体連絡協議会

要 望 事 項	内容
1. 難病等患者の雇用推進策 について	『病気を持ちながらも夢や希望を抱いて働きたい』この思いは難病患者等の願いです。難病患者等が公的機関や企業で雇用していただけるよう、各関係機関への働きかけや啓発等の取り組みを引き続きお願いします。また、難病患者を障害者雇用率制度の対象に含めていただけるよう、引き続き国への働きかけをお願いします。
2. 難病等の啓発活動の推進について	「難病法」が施行され指定疾患数も大幅に拡大されたことは、難病患者にとって喜ばしいことです。しかし、現実は未だ難病等について一般社会の理解が十分でないため、就労・就学での偏見や誤解による差別、学校長が代わることにより学童に対する支援体制が変わってしまう問題や、学童のいじめ問題などが存在しています。県民すべての人に、より一層難病等を正しく理解してもらえるよう啓発活動の推進が重要となります。今後もハローワークや労働基準局、教育委員会や学校関係等へ普及啓発を引き続き推進してください。
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)	平成27年度の難病法が施行されるまでは全市町村より難病見舞金が毎年支給されておりました。しかし、指定難病が56疾患から306疾患(現在は338疾患)に増えたことにより、一部の市町村では、患者数の増加予想による大幅な予算削減措置が取られ、平成30年度には13市町村が生涯1回限りの見舞金支給となってしまいました。今まで通り毎年難病見舞金を支給している市町村でも、金額が一律ではなく公平性に欠けています。各市町村における公平性や難病患者救済の観点からも、県として新たに「難病患者の負担軽減制度」(給付金制度)を設けていただけるようお願いします。
4. 特定医療費(指定難病) 受給者証の更新手続き (有効期間)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	難病等患者は比較的に高齢者が多く、交通弱者であり、身体・動作不自由で、行動範囲が狭い生活を余儀なくされております。老々介護や単身生活の方も多いかと思います。今後も基礎疾患のある難病等患者の感染防止等を考慮して、受給者証の更新延長をお願いします。また、本来的に上記のとおりの難病等患者の身体ならびに経済状況等も考慮していただき、有効期間の複数年延長、ならびに臨床調査個人票の公費負担(患者負担の免除)を検討してください。

#### 【群馬県腎臓病患者連絡協議会】

- 1. 「重度心身障害者医療費助成制度」の継続のお願い
- 2. 「群馬県臓器移植コーディネーター」の後継者育成のお願い

#### 【公益社団法人 日本リウマチ友の会 群馬支部】

- 1. 医療連携を推進し、地域格差のない医療体制を確立してください
- 2. 高額な治療薬を必要とする患者の自己負担軽減を 国へ働きかけてください
- 3. 災害時における障害を持つ患者の避難場所の充実と情報提供をお願いします

#### 【全国膠原病友の会 群馬県支部】

- 1. 指定難病軽症者対策について
- 2. 指定難病受給者証手続きの簡素化、更新手続きの延長、自己負担の軽減について
- 3. 他科受診の際にも特定医療費対象にしてください

#### 【群馬肝臓友の会】

- 1. ウイルス性肝がん・重度肝硬変患者への支援について
- 2. 肝炎ウイルス検査の促進について

#### 【日本ALS協会 群馬県支部】

- 1. 障害福祉サービスの重度訪問介護に関する拡充を行ってください
- 2. 電気代負担軽減の措置について
- 3. A L S 等重症難病患者・重度障害者の防災対策の 拡充について
- 4. 入院時のヘルパーについて
- 5. HALの医療保険適用について

# 患者同士の会話で心安らぎ不安解消へ

### 出前「難病よろず相談室」 in 長野原

長野原町住宅総合センターにて8月6日(日)午後1時30分~3時30分で開催しました。

長野原役場町民生活課の 全面協力のもと、難病で悩む患者・家族への広報をしていただくことができました。

各加盟団体からの相談員 7人が、難病患者やその家 族の相談に対応しました。





各加盟団体の相談員



長野原での様子

今回は、国指定難病のもやもや病(ウィリス動脈輪閉塞症)の患者1組がいらっしゃいました。現在発現している病気の状態や治療の経緯、今後の進行や、そもそも原因が不明であることなどの心配事を話していかれました。

相談員と話をすることで相談者の不安や悩みが少しでも解消できればと思います。

〈井田〉

# 出前「難病よろず相談室」 in沼田

沼田市保健福祉センターにて10月8日(日) 午後1時30分~3時30分で開催しました。

各加盟団体からの相談員8人が難病患者や、 その家族の相談に対応しました。

今回相談に来られた方は、パーキンソン病・ 関節リウマチの患者や家族、4組でした。

自身の病気の経過や服用している薬のことなどで悩まれていらっしゃいました。また、特に相談事は無いものの、同病の相談員と会って話がしたかったと言う方もお越しになりました。

相談者の方々は、たくさんのことを話し、気持ちを吐き出し合うことによって不安が解消されたように見えました。







沼田での様子

相談員である私たちも難病患者としていろい ろと体験してきた中で、相談者の皆さんと話し たり、聴いたりしながら皆さんの不安や悩みが 解消されればと思い活動を行っています。

〈井田〉

# 共生社会実現のため条例改定へ

### 令和5年度 第1回群馬県障害者差別解消推進協議会

### 令和5年度 第1回群馬県障害者施策推進協議会

「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」の改正に伴い群馬県においても、法律との整合を図るため「群馬県障害を理由とする差別の解消に関する条例」の一部改訂を行うことになり、昭和庁舎で7月18日(火)に第1回群馬県障害者差別解消推進協議会が、県庁で8月3日(木)第1回群馬県障害者施策推進協議会(議事録は県のホームページで公開)が開催されました。

群馬県障害者差別解消推進協議会では、県で障害者差別解消の取り組みについて、体制整備として群馬県障害者差別相談窓口、群馬県虐待防止・差別解消ネットワーク会議、群馬県差別解消推進協議会の設置を行い、環境整備としてヘルプマーク交付事業を行っている報告がありました。また県民に対する広報・啓発活動として、広報紙の活用や差別解消のチラシ作成・配布、合理的配慮の実施のためのハンドブック作成などを行っている報告があり、昨年度群難連でも役員の研修会で県の出前講座を利用し研修会を行いました。(機関紙「群なんれん」86号 4ページ掲載)

これから行われる条例の改正の概要として、公共の機関だけでなく、事業者も合理的配慮が努力義務から法律的義務に改正されること、また、合理的配慮不提供も申し立ての対象と明示すると説明がありました。当事者団体からは当事者の意見をよく聞き、合理的配慮と環境の整備の両輪で進んでいってほしい、一人一人にあった柔軟な対応をしてほしいとの意見も出ました。これからも、当事者団体として県の対応を注視しながら活動していきたいと考えています。 〈瀧本〉

# 防災について学びました!

#### 2023年度活動促進セミナーを開催

群難連は8月27日(日) 県総務部危機管理課 稲田裕一防災対策主監を講師に迎え、13人の参加者が「ぐんまの防災」と題し、学びま

した。



稲田裕一防災対策主監

内容は、近年の災害発生状況として、異常気象による前線の影響で記録的な大雨が発生し、市街地の浸水、河川の氾濫、土砂災害の事例を挙げ、特別警報が発表された場合は周囲の状況や自治体の避難情報を確認し「危険回避=ただちに命を守る行動をとる」ことが必要と話されました。また、防災・減災の基本は自助と共助で、自助は「自分の身は自分で守る」、そのための備蓄品として、1.命に関わるもの 2.ないと困るもの 3.あると便利なもの、水の量は目安として1人1日3リットルが必要で準備しておくこと。また共助は「普段から地域のつながりが大事」なことや緊急連絡先の確認と持

ち出しものをメモし見える場所に貼っておくことも平常時に準備する1つと丁寧に説明していただきました。





群馬県は災害が「ない」ではなく、「少ない」だけで、いつ災害に遭うか分からないとの話に普段から災害について考えておく必要性を再確認できました。また県の防災対策についても聞くことができ、参加者からも県の防災対策について幾つかの質問がありました。今回、改めて私たち一人一人ができる「防災対策」を見直す機会となりました。



# 災害に備えて

### ~難病患者さんとご家族の防災対策~

地震や台風などによる水害、停電などの災害が日本各地で起きています。 災害時には、「内服薬がない」「体調が悪いが、かかりつけ医と連絡が取れない」と いった問題が発生する恐れがあります。

災害時に落ち着いて対応するため、食料や水の備蓄などの一般的な防災対策に加えて、下記の点も確認しておきましょう。

- 1 薬や経管栄養剤の備蓄(最低7日分以上) 普段内服している薬・栄養剤等は、最低7日分を用意し、服薬手帳とともに非常時 に持ち出せるよう準備が必要です。
  - ※急に内服を中断すると副作用が出現したり、症状が悪化することがあります。
- 2停電時に備えた準備(医療機器を使用されている方) 人工呼吸器など電気を使用する医療機器を使用されている方は、バッテリーを常に充電しておきます。外部バッテリーや自家発電機を用意しておくことも検討します。 人工呼吸器を装着されている方は、アンビューバックをいつでも使えるようにしておきましょう。
- 3療養環境の整備 地震によって家具等が倒れてきて、けがをしないように、大きな家具は固定をして おくとよいでしょう。特に、寝室では頭の方に家具が倒れてこないよう配置等を工夫 しましょう。
- 4家族で地域の避難場所、避難経路、移動手段の確認 避難場所や経路、移動手段について普段から家族と相談しておきましょう。 また、家族との連絡の取り方や災害伝言ダイヤルの使い方を確認しておきます。
- 5緊急連絡先の確認 かかりつけの主治医、訪問看護ステーション、ケアマネジャー、市町村役場、保 健福祉事務所(保健所)、その他必要な連絡先を確認し一覧表にしておき、必要時 連絡が取れるようにしておきましょう。
- 6ご近所つきあいを大切に 災害時、頼りになるのは、ご家族とご近所の方々です。 家族のみでの避難が困難な方は、自主防災組織や民生委員、 隣人の方の支援が受けられるよう事前に依頼しておきましょう。



### 難病啓発キャンペーン

# 高崎駅で呼びかけ行う



5月に続き高崎駅東口ペデストリアンデッキで9月30日(土)、今年2回目の難病啓発キャンペーンを13人の参加者で行いました。

9月も終わりだというのに連日の猛暑で、暑かったらどうしようか気になっていました。当日は、早朝小雨があり心配しましたが時間の経過とともに天候も曇り空になり時おり薄日が差す程度で安定した天候になり、暑さも落ち着き涼しい状況でした。参加された患者会の皆さんも気持ちよくキャンペーン活動ができました。

のぼり旗を立て、拡声器で「難病とは何か、 患者会活動について、5月23日は難病の日、





国会請願活動について、市町村見舞金について、 国・自治体に要望を行っていること」等、通行 中の方々へ呼びかけました。またティッシュに リーフレットを挟み、駅へ向かう人や駅構内か ら出てくる人へ、会員が一生懸命声をかけ配布 を行い用意したティッシュは、予定時間より早 くなくなり終了することができました。参加さ れた13人の会員の皆様お疲れさまでした。

難病啓発キャンペーンはこれからも継続していきたいと考えています。会員の皆さんのご参加お待ちしております。

〈福田〉





# 層名活動(健大で4年がり行う

高崎健康福祉大学の学園祭「藤龍祭」が10月21日(土)~22日(日)と2日間行われ、大学のご協力により群難連では「難病啓発キャンペーン」と「国会請願署名活動」を行いました。大学へ10時に集合、すでにお世話になっている先生が机・いす等の準備を終えられていました。1日目4人、2日目4人の会員が参加し、ティッシュにリーフレットをはさみ学生たちに配布を行い、同時に署名にも協力をしていただきました。

1日目は署名活動を行っている場所に大勢の 学生や一般の人たちが来てくれました。2日目 は他の場所でライブがあり、前日より人の動き が少ないようでした。学生たちにとって楽しい 学園祭の日ですが、気持ちよく署名してくれる 人、署名するか迷っていても難病についてお話 をすると署名をしてくれる人、関心がなさそう な人など様々でした。

今回の健大での署名活動は、4年ぶりとなり 大勢の人たちの前で活動できたことを嬉しく思います。学生達との会話も楽しい一時でした。 群難連の活動を若い学生に理解してもらえる機 会になり、来年も続けていければと思います。 〈福田〉





### 国への請願が採択されました! 衆・参両院での採択は8年連続、 参議院では10年連続

昨秋より全国各地で取り組み、5月に国会へ 提出した弊会の「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」 が会期末の本日、衆議院、参議院共に採択され、 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8年連続、参議院での採択は 10年連続になります。

(JPA事務局ニュース (No.325)2023年6月21日より抜粋) ※転載許諾済み

#### 採択されたらどうなるの?

採択される請願は、全体の1割程度とかなり狭き門です。そのため、JPAの請願項目は、文言を慎重に検討しています。

採択された請願のうち、内閣において措置することが適当とされたものは、議長から内閣総理大臣に送付されます。内閣からは、毎年2回、その処理経過が議院に報告、印刷され各議員に配付されます。請願が採択され内閣に送付されても、強制力はありません。請願項目への対応は、内閣の判断です。それでも、多くの国民による署名と共に国権の最高機関である国会で採択された請願項目は、内閣にとっても軽視できるものではないはずです。

署名数は、要望の大きさを示すバロメーターです。署名数で採択が決定されるわけではありませんが、議員や各省、内閣も署名数を必ず確認するため、より多くの署名数が要望を実現させるための後押しになります。

(JPAホームページより抜粋) ※転載許諾済み

# JPA (一社) 日本難病・疾病団体協議会

### JPA関東プロック交流会

千葉県浦安市イオンショッピングセンター浦安市民プラザで、10月14日(土)関東ブロック交流会が開催されました。関東ブロックの千葉、神奈川、山梨、栃木、茨城、埼玉、群馬(水沼会長福田副会長)の各県難病連が参加しました。今回担当をする千葉県難病団体連絡協議会の赤松美香会長より歓迎のごあいさつがあり、JPA吉川祐一代表より「対面でのイベントが出来てよかった。今日は今後の為になるスキルを学び合う企画で交流会を楽しみたい」とごあいさつがありました。

ワークショップでは、田中康之先生(株式会社 BRICOLEURパートナー)を迎え「多様なメンバーをまとめるコミュニケーションスキル」と題し、今回の参加メンバー21人を4グループに分けグループ内での議論も含め講演をしていただきました。主な内容は次のようになります。

- 1 組織は「共通目的」と「共同意欲」が「コミュニケーション」によってつながることで成立する。
  - ・共通目的…1人でできないこと
  - ・共同意欲…目的に向けて協力するモチ ベーションが大事
  - ・コミュニケーション…患者会のメンバー が何を求めているか
- 2 多様なメンバーをまとめるコミュニケー ション■ファシリテーション
- ◇ファシリテーションの役割◇
  - チームでやる意味は、1人でやるよりも 大きな成果を得るため。
  - ・人数が増える以上の成果を得るための手 段がファシリテーション。
  - ・1人のファシリテーターに依存すること なく、会議に参加する全員が意識すれば 会議は劇的によくなる。

#### ◇ファシリテーターの役割◇

・中立的な立場で、チームのプロセスを管理し、チームワークを醸成しながら、チームの成果を最大化するよう支援する人。

#### 3 変えられるものと変えられないもの

- ・思考 行動………感情 生理反応
- ·未来············過去

その他、次の内容(ワーク 合意形成 議論 のすすめ方 振り返り 健全な対立への対処 伝え方)についてもお話がありました。難しい 講演内容でしたが、群難連の活動に活かしてい ければと思います。

休憩をはさみ、千葉県難病相談支援センターの紹介、各県難病連との交流会、意見交換が活発に行われ予定時刻を過ぎましたが、最後に「次回開催は未定だが、Web開催し決めたい。」と確認し終了となりました。 〈福田〉









# 会員の声



### 「母とお伊勢参り」

〈リウマチ友の会 関根 好子〉

実家の母は、生前お伊勢参りをしたいと言っていた。その頃は、家族も忙しく、自分も体調がすぐれなかった頃で出かける気力が湧かなかった。

2年ほど前に四国と出雲大社への旅を計画し、 申し込みをしていたが、直前にコロナ感染者が 急増して、出発直前キャンセルせざるを得な かった。

その後、自分の体調も少しずつ回復し、また 新型コロナ感染者数も減少となり出かけられる 様になった時にはすでに母は亡くなり、過去帳 の中の母とお伊勢参りに行くこととなった。

そこで、夫に頼んで新聞広告のお伊勢参りの ツアー3月4日~5日の日程に申し込みをした。

東京発のツアーであったので、集合時間が朝 早く東京に前泊をすることとなった。翌朝ツ アーに参加した。東京から浜松までは新幹線、 そこから観光バスで、伊勢神宮へと向かう。伊 勢神宮は、外宮、内宮があり、まず神宮に参拝 する前に二見ケ浦の輿玉神社に参拝してから、 外宮へ、それから内宮へと向かう、順路が良い とされている。二見ケ浦の輿玉神社は夫婦岩を 目の前に臨み、波もあり、荒波に漂う夫婦の姿 を表現しているような感じであった。その後、 外宮を参拝して近くのホテルに一泊した。翌日 に内宮を参拝。参道には人があふれ、さすが、 お伊勢さんだと思った。鳥居をくぐり、橋を渡 り参道を進み、杉の香りと新鮮な空気を吸いな がら内宮を流れる川で手を清め、心を整えて、 その先に御朱印配布所で、御朱印札を受け、正 宮で平穏な暮らしに感謝して手を合わせ、荒祭 宮で、健康をお願いした。

厳かな中での参拝は心の平静を保ち、なき母の思いをかなえることが出来たこと。夫婦息子との絆が増し、楽しく平穏な生活が過ごせると感じる旅であった。

# 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!

85号 秋になり、食べ物がおいしくなってきました。柿・栗・やきいも おなかがなって きましたよ。 ■早くコロナから解放され、イベントや小旅行など出かけストレスを発散したいです。 ■群難連の活動がよくわかる内容でした。これからも「群なんれん」が配られると、パズルを楽しみながら、透析を受けながられると、パズルを楽しみながら、透析を受けながらいます。 ■私は透析患者です。初めています。 ■私は透析患者です。初めてにもかも忘れて夢中で解きました。これから、はまりそうです。早く行事ができるようになるといいですね。 ■「群なんれん」が来るほに自分自身にあまり無理せずガンバレと言いかけます。病気とうまく付き合うように。

86号 体験発表を読ませて頂き勇気を貰いま した。私はパーキンソンで10年苦しんでいま すがまだまだ頑張らないと、と思いました。 ■特に感じた事は若い大学生のボランティア さんに力強い感想を頂き非常にたのもしく思 いました。明るい未来が開けそうです。■い つも様々な活動お疲れさまです。よりよい福 祉のためにご尽力される皆さまに感謝の気持 ちでいっぱいです。どうもありがとうござい ます。感想として、学生ボランティアの皆さ んに活力を感じました。■体験発表「透析歴 18年」透析をしている間に次から次といろい ろな病と闘っていらっしゃる方がいらっしゃ る。それでも心折れることなく前向き。私も 透析以外に病院に行かなくてはならない日々 が続いていますが、おちこんで自分だけと閉 じこもっていました。頑張らなくてはと改め て思いました。ありがとうございます。■透 析歴18年の永沢さんの体験を拝読して色々な 大手術しても前向きな姿勢に感動しました。 ■冬休み中の息子と一緒に解きました。「根雪」 は初耳でした。体験発表が良かったです。18 年は長い…。■前回初めて応募して抽選であ てていただきとてもうれしかったです。令和 5年もスタートしました。体調くずさず今年 も頑張ります。

私は難病指定を受けてから、 今年で28年たちます。今は同じ病気だった友 達とも連絡をしていないので…。もしかした らと思いつつ、自分は今を賢明に生きていこ うと思っています。■今年、松田さん初め皆 様のおかげで「うすいの会」がおこなわれま した。ありがとうございました。



# 寄付御礼



萩原洋本部委員長(右)より

スズラン労働組合より、 本年も「愛の募金」のご 寄付を受け10月27日(金) スズラン労働組合第42回 本部定期大会へ、群難連 を代表して福田副会長が 出席しました。

日頃のご支援、国会請 願署名活動へのご協力に 感謝をお伝えしました。

### 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

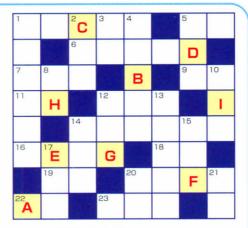
明日は変えられる。



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~Iを順につなぎ9 文字の言葉を完成さ せてください。



#### タテのカギ

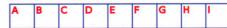
- 1. 年の瀬に食べる縁起物
- 2. 首のながーい動物です
- 3. 一の使い方で多いのは、 読書、動画鑑賞、音楽鑑賞 だそうです
- 4. 車の方向指示灯
- 5. 「住めば―
- 8. フラメンコといえばなぜか この花のイメージ。漢字で 書くのは大変
- 10. 長さの単位。約1.6㎞
- 12. たくさんあることを意味する言葉。「――とある」
- 13. 考え方が固くて融通が利かないことや、そういう人
- 14. 東海道・山陽新幹線の名称 といえば「ひかり」「のぞみ」 ともう一つ
- 15. 紆余曲折を経て2020年運 用開始した長野原町の―― ダムは首都圏の水がめ
- 17. ――焼は、色鮮やかな上絵 が特徴。石川県加賀地方産 の陶磁器です
- 20. ビス、ボルト、ナットといえば?
- 21. 焼き加減は?——、ミディ アム、ウェルダン?

#### ヨコのカギ

- 1. 早口言葉の「――特許許可 局」は実在しません
- スピルバーグ監督作、1977 年公開のSF映画「――と の遭遇」
- 6. 「僕のことを解ってくれて いる君は、本当に僕のよき ――だよ」
- 7. 「豚に真珠」「馬の耳に念仏」 「猫に――」
- 9. え?馬が出るの?「瓢箪か
- 11. バレてますよ…。[――を 切るのもいい加減にしなさ
- 12. 意味を取り違えること。間 違った理解をすること
- 14. CMとは「---・メッセ-ジ」の略称です
- 16. 周囲が大混乱!?「――発言」
- カナダの作家L・M・モンゴメリの長編小説。「赤毛の―」」
- 19. サザエさん一家の愛猫の名前は?
- 20. 推理小説の結末は知っていて も黙っていて! ――禁止!
- 22. 「多少の犠牲は仕方がないな。 ――腹はかえられぬ、だ」
- 23. 伊勢崎市の「――弥平旧宅」 は絹産業遺産群の一つ

#### [応募要領]

◆ハガキ裏面に答え、記事への感想等の一言、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=2024年2月5日(月)◆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。



&Eント



### クロスワードの日

12月21日はクロスワードの日です。どうやらこれはアメリカでのお話。クロスワードが世界で初めてアメリカの新聞「ニューヨーク・ワールド」紙の日曜版の娯楽ページに掲載された1913年12月21日に由来しています。一方日本のクロスワードの日は9月6日。「ク(9)口(6)スワード」という語呂合わせが由来です。クロスワード作家の滝沢てるお氏が提案し、当時「月刊クロスワードハウス」(休刊中)などの雑誌を発行していた廣済堂出版によって1992年(平成4年)に制定されました。

たし たと思 には は内済 ます。 なり 容に 防と体調管理 年 早 ま年 は浅間山月 to 浅は t 負 になり 迎えくださ 担開た。 あとわずかとなり 間 11 É 玉 開発、長期慢性疾た。難病の原因な問会請願署名活動 す 0 が、ご 軽 0 1 体初旬 減 に気を 調短電 0 などをふくめ 協 で、 力を毎 の日 理 空明と治 が大変 便 [を記 疾 け、 病 ま 0 お年 す、 が録 願の 患 (萩原 父だっ いこと 治者の治療 届く 良 中

十分注 はがに す つバ流 7 ス できるよう講演会や交流 を を合わせてお話しすることは、ったこともあるかもしれませ 会が。 意をし ぜ かでも各加盟 利 S いことだと感じて 用 参加をしてみ 減 L ながら、 5 コ ったため、 7 0 交流 期間 かも 寸 仲 体 別が長く外 会など 間 では てくださ 同 ます。 士: 感 を福 0

+ ニュースな. ていきましょう。 そのなか。 きがコ ま 口 ぎ これからも感染予防を人などを見ると心配に が5 咳ん。 ま インフル た 類 になっ が、 薬 が ま 不 ルエンザのでまだまだ心口 てから半 足 L を心 になり 7 い猛 が 配年 けまる威は以



# 我が家の自慢





りんごの味のナツメ、生でも食 べられます。

大根・赤大根・長ネギの収穫!

### 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

群難連メールアドレス g-nanbyo@alpha.ocn.ne.jp

郵送の場合

**T371-0843** 

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。

### 今後の行事予定

#### · 第15回 療養医療相談会

と き:2024年2月18日(日)

午後1時~3時

ところ: 伊勢崎市障害者センター

(伊勢崎市西田町71番地)

申込先:群難連事務局

**2**027-255-0035

#### 診療科目

- ◎神経内科 (パーキンソン病・重症 筋無力症など)
- ◎腎臓・リウマチ・膠原病内科
- ◎整形外科
- ◎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。 申し込みが必要です。
- ※会場等変更の場合もあります。 事務局までお問い合わせください。

# 

# 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 後1時~午後4時 027-255-0035

> 個人の秘密は厳守します。 まずは、気軽にお電話を!

なったのだろうか。 を処分するだけでなく、物にとらわれずに生きていこうとするだけでなく、物にとももうだ。なるほど。分からなくはいが、実際いろんなモノにとないが、実際いろんなモノにといっが、リサイクルショップでのである。と、思うのは私の決断力の無さがとするである。と、思うばかりでも、目ののうちに少しばかりでも、目ののうちに少しばかりでも、目ののうちに少しばかりでも、まそがでも片づけられたのだが。 なのだが。 年末の大掃除もいつの頃からなのだが。と、思うばかりでも片づけられるのだけでも片づけられたのからないでもいった。若を納るる。

いう言葉を にするように言葉をいった



機関紙編集委員の