

SSK 群 難 連

群難連機関紙

新刊90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/>

傾聴の大切さを実感 事例検討会でサポーターのスキルUP



第1回・第2回・第3回ピアサポート研修会開催

今年度のピアサポート研修会では、「ピアサポートにおける傾聴と情報提供の基本」と題し講師に群馬県難病相談支援センターの難病相談支援員 川尻洋美先生をお迎えして研修会を行いました。

ピアサポート研修会



講師 川尻洋美先生



第2回 ピアサポート研修会

群馬県社会福祉総合センターにてピアサポート研修会を開催しました。

第1回 7月29日（日）「傾聴について①」

第2回 11月26日（日）「傾聴について②」

第3回 1月21日（日）「群難連や各会で受けた相談内容についての事例検討会」としました。

各会20人前後の参加者がありました。

1回目、2回目の研修会では、「サポーターは自分のことを話すのではなく相手のことを聴くことが大切だということ。サポーターはその場にいるだけで相談者の話を聴き一緒にその時をともに過ごすこと。サポーターが相談者の人生の責任を取ることはできないが、その場に一緒にいて相談者のつらい気持ちに共感することが大切。」だということを学びました。

つまり、ピアサポーターは相談者の良い聴き手となる必要があり、サポーターは「まずはお話を聞かせてください。」とシンプルな言葉で

語りかけて相手の気持ちを聴くことで、患者会のピア（仲間）だからこそ相談者の心に寄り添うことができるのだと話されました。

また、ピアサポーターの心得として、適切な情報提供も有効な支援で、担当したサポーターで分からないことがあれば他のサポーターと連携して行うことも大切であり、相談を行う会場も相談者が話しやすい環境を整える工夫が大切とのことでした。例えばプライバシーが保たれるような配慮などです。

3回目1月21日（日）はサポーターのスキルを上げるために「群難連や各会で受けた相談内容についての事例検討会」としました。他のサポーターと相談者の方とのやり取りを聴けることがないので大変勉強になりました。

今回の研修を受けて、改めてピアサポーターは、守秘義務を守り傾聴に徹し、相談者に寄り添うことが大切だと感じました。 〈瀧本〉



第1回 ピアサポート研修会



第3回 ピアサポート研修会

専門医と相談が出来ます！ 第14回療養医療相談会



左から高橋先生・齊尾先生・岡本先生・戸島先生

専門医の無料個別相談、療養医療相談会を10月29日（日）午後1時30分～3時30分、県社会福祉総合センターB01会議室にて開催しました。

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）は、老年病研究所附属病院 岡本幸市先生、肝疾患（B型肝炎・C型肝炎・肝硬変など）は、



群馬大学医学部附属病院肝疾患センター 戸島洋貴先生、リウマチ・膠原病（SLE・強皮症・多発性筋炎など）は、

東邦病院リウマチ科 齊尾友希江先生、療養相談全般（在宅療養・医療費・今後の生活・社会復帰など）は、県医療ソーシャルワーカー



協会高崎総合医療センター 高橋紀貴先生にお願いし行いました。

当日は、脳神経難病2組、肝疾患3人、リウマチ・膠原病3人、生活の困りごと相談に4人の患者家族の方がおみえになりました。

相談にみえた方々は、日頃の短い診察時間で

は主治医に相談することが難しかった病気の症状や薬のこと、生活面で不安なことなど多くの悩み事を時間の許す限り専門医と話されていました。皆さんは、



自分の病気のことを話され先生方の丁寧な対応に安堵した様子でした。



この療養医療相談会は会員だけではなく一般の方でも無料で参加することができます。ぜひ多くの患者・患者家族の皆さんに知っていただきご活用していただきたいと思います。参加されるときには、日頃の検査結果やお薬手帳を持参されることをお勧めします。開催日時などは、この機関紙「群難連」や群難連のホームページ、上毛新聞の「ぱれっと欄」に掲載されます。皆様のご参加をお待ちしています。

事業活動に理解と協力を求めて 邑楽郡5町との懇談会を開催

板倉町、明和町、千代田町、大泉町、邑楽町との懇談会のため10月24日（火）に訪問しました。群難連からは、水沼会長、福田副会長、角田副会長、萩原事務局長が出席しました。

板倉町では、栗原実町長、新井智福祉課長が出席、明和町では宮田高志介護福祉課長、野本拓福祉係長が出席、千代田町では高橋純一町長、高田充之住民福祉課長、難病担当者1人が出席、大泉町では笠松智弘健康福祉部長、酒井清福祉課長、野口昌範社会福祉係長が出席、邑楽町では金子正一前町長、難病担当者2人が出席されました。

各町において、毎年いただいている特別賛助会費について、また邑楽郡の5町では毎年難病患者へ難病見舞金を支給していただいていることについてもお礼をお伝えし、今後も継続をしていただけるようお願いをしました。5町からは今後も特別賛助会費・難病見舞金については継続をしていきたいとの回答をいただきました。

懇談会の中では各町が行っている難病関連の事業についての話などを聞くことができ、群難連の事業については「群難連がもっと発言することが大事」との貴重なご意見を聞くことができました。

県央から東毛地区まで1日がかりの行程でしたが、直接お会いして懇談ができた事が今後につながることになればと思います。 〈萩原〉



板倉町
中央 栗原実町長



明和町
中央 宮田高志介護福祉課長



千代田町 右から3人目 高橋純一町長
右 高田充之住民福祉課長 左 難病担当者



大泉町 前列右 笠松智広健康福祉部長
後列右から2人目 酒井清福祉課長
後列右 野口昌範社会福祉係長



邑楽町
右から3人目 金子正一前町長
右 難病担当者

難病患者のために 力を合わせて

県難病相談支援センターとの 懇談会を開催

県難病相談支援センターと群難連との懇談会を昨年11月30日（木）に群馬大学附属病院カンファレンスルームにおいて開催しました。患者支援センターより川尻洋美相談支援員と今井綾那相談支援員が出席され、群難連からは水沼会長、福田副会長、角田副会長、萩原事務局長と井田ピアサポート委員長（事業担当）が出席し意見交換を行いました。

水沼会長より、日ごろの患者（会）支援と協力に対する感謝のあいさつではじまり、今年度から相談支援員となられた今井相談支援員に「群難連の組織体制と活動」と群難連の現状について出席役員より説明し理解していただきました。支援センターからは2023年度「難病相談支援センター実績（4～9月）」の説明がありました。2024年度より今井相談支援員1名体制になり、働き方改革に伴い土日の活動はできないとのこと。しかし、相談内容によって専門職が対応するとの説明を受けました。患者相談員（ピア相談員）と難病相談支援員と立場が違う中で今後も相談等相互で連絡を取り合い、情報交換することで患者支援を行っていくことを確認する懇談会となりました。

〈組織委員会〉

群難連の活動へ協力をお願い 山本知事との懇談会



中央 山本一太知事

県庁にて12月6日(水)午前11時30分～12時、山本一太群馬県知事と懇談を行いました。

山本知事より「50周年記念式典に出席できなかったため、懇談会を開催し群難連の活動についてお聞きしたかった」とのことで懇談の場を設けていただきました。当日は、県から山本知事、健康福祉部 中島副部长、感染症・がん疾病対策課 中村課長・小野次長、難病対策係 角田係長・五十嵐係員が出席、群難連からは水沼会長、福田副会長、角田副会長、萩原事務局長が出席しました。

群難連の活動について説明するなかで、「出前難病よろず相談室」では各地域へ出向くため、保健所や保健福祉事務所の協力をいただきたいこと、難病患者への見舞金については県へ要望している県内一律に毎年支給していただきたいことを伝えました。

山本知事より「出前難病よろず相談室については、担当部署と連絡を取り協力体制がとれるよう話し合いをしてもらいたい」と健康福祉部へも要請していただき、見舞金については「県内市町村の財政は困窮しているため難しい面もあるが今後研究していきたい」との回答をいただきました。「群難連のことは今後も注視していきますので活動を続けてください」との激励もいただきました。

短い時間の懇談となりましたが、今後も群難連の活動をしっかり行っていくことが必要だと感じた懇談会でした。 〈組織委員会〉

JPA

(一社) 日本難病・疾病団体協議会

意見交換も活発に！

第36回幹事会報告

第36回幹事会が昨年12月3日(日)10時からWeb(Zoom)の開催となり、群難連から水沼会長が参加しました。

冒頭吉川代表理事よりあいさつがあり、議長と議事録署名人の選出が行われました。続いて以下のような活動報告(4月～11月)・会計報告(4月から10月)がありました。

- A. 情勢への対応として▼難病対策▼小児慢性特定疾患対策▼長期慢性疾患対策▼医療政策全般への取り組み▼地域ブロック活動の強化▼難病相談支援センターとの連携▼障害者施策への取り組み▼就労支援についての取り組み▼災害対策についての取り組み▼国際連携▼当事者支援Webサイト「JPAみんなのまちふらっと」について▼全国難病センター(仮称)実現に向けた活動の報告がありました。
- B. 一斉行動、イベント等の取り組みについては▼国会請願行動▼難病・慢性疾患全国フォーラム▼難病の日▼RDD(世界希少・難治性疾患の日)が報告されました。2023年6月21日には、371,376筆の国会請願署名が8年連続衆参両院で採択され、前年より3万筆増加、今後も工夫努力を重ね力強く継続することが呼びかけられました。
- C. 組織・広報・財政については▼現在加盟60団体・準加盟39団体で活動していること▼「JPAの仲間」は年3回発行予定で「Monthly News」を毎月配信していること▼4月から10月の会計実績が報告され全て承認されました。

D. 2023年（令和5年度）難病患者サポート事業については▼患者（相談）支援事業として①相談室の設置②患者団体役員研修会「患者会リーダー養成研修会」の開催③新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣④地域希少疾患患者・患者会情報サイトの構築⑤共生社会の実現活動支援（難病教育等）⑥重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講習⑦重症難病患者のコミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトの作成が報告され、▼患者活動支援事業として①「難病・慢性疾患全国フォーラム2023」の開催②「全国難病センター研究会研究大会」の開催③難病対策・難病の日の一般市民向け周知事業④国際連携の推進事業⑤難病患者・家族生活実態調査等の事業▼調査・記録事業（日本の患者会Web版）▼難病患者サポート事業事務局の説明がありました。

その後、要望書及び厚生労働省交渉について説明報告があり、15時に閉会のあいさつで終了しました。

地域難病連の今とこれからの考える 第1回JPA全国難病連交流会

第1回JPA全国難病連交流会が1月13日（土）にWeb（Zoom）にて開催され群難連から水沼会長が出席しました。

冒頭吉川祐一代表理事よりあいさつがあり続いて大阪難病連の大黒宏司さんから「大阪難病連の現在と未来」と題して基調講演が行われました。

それから5つのグループに分かれて「地域難病連の現在と未来を考える」として3つのテーマでグループミーティングが実施されました。

1. 地域難病連で困っていること
2. JPAにおこなってほしいこと
3. 次回以降のJPA全国JPA全国交流会に

望むこと

グループミーティングで出た意見として、全国共通で高齢化が進んでいること。役員のなり手がいない等の悩みでした。また各種教育を実施してほしいという要望がありました。今後も全国交流会を続けてほしいとの声が多くありました。

その後、活動・会計・患者支援事業について報告があり、最後に山崎副代表理事もあいさつで閉会となりました。

イオンモール高崎店 拡大クリーン&グリーン活動

イオンモール高崎店主催のクリーン活動が11月12日（日）に開催されました。県内より各団体の代表者が集まり、総勢188人の参加がありました。群難連から福田副会長が参加しました。各グループに分かれて、イオン高崎店周辺の道路清掃を行い全部で21kgのゴミを回収することができました。

これからも群難連は地域のクリーン活動に積極的に参加していきたいと考えています。

〈福田〉



各会行事報告

特設の机に患者会のリーフなどを陳列

前橋保健所の対応に感謝、感謝

《群馬県脊柱靭帯骨化症友の会 町田 毅》

新型コロナウイルス感染症が猛威をふるってから、患者会がおこなう医療講演会や患者家族交流会を会員外に知らせることが困難になっています。

全国紙に無料欄への掲載をお願いしても、なかなか掲載してもらえません。いまでは唯一、上毛新聞の「ぱれっと」欄の『先どりピックアップ』で掲載していただいています。新型コロナ禍以前は、上毛新聞社の毎月第2水曜日発行の別刷り「元気+らいふ」紙を見られて、参加の申し込みがありました。しかし残念ながら「元気+らいふ」紙での医療講演会や交流会の掲載欄がなくなってしまいました。

私たちの会では事務局の弱体化もあり、ここ数年は医療講演会の計画が年度後半になってしまい、参加者も20~30人程度になっていました。そこで今年は受給者証更新前に計画し、中央部の保健（福祉事務）所へは郵送ではなく、ポスターやリーフを持って直接お願いに行くことにしました。



別用があり9月初めに前橋保健所へ行ったところ、フロアには受給者証更新の机が増設されていたばかりか、群難連と加盟団体などのリーフが、「ご自由におとりください」の看板をつけた特設の机に並べられていました。リーフが目につきやすくなったため、さっそく患者さんから問い合わせの電話もありました。窓口の難病支援係の、患者会に寄り添った姿勢に感謝、感謝です。

今後は、できるだけ多くの保健（福祉事務）所へ、直接ポスターやリーフを届けていきたいと思いました。

前橋市難病友の会設立30周年記念式典

子どもたちの元気な笑顔のミュージカルや
群大音楽専攻学生の歌や演奏で楽しむ

《前橋市難病友の会》



体験発表・片貝さん

1992（平成4）年12月に群馬県難病団体連絡協議会に加盟する患者のうち、前橋市に在住する会員で「前橋市難病友の会」を結成しました。一昨年で30周年となりましたが、新型コロナウイルスの第9波がまん延していたため、昨年11月19日に前橋市総合福祉会館で30周年記念式典を開催しました。

第1部の記念式典では、飯塚敦子会長が「これからも医療と福祉の向上を目指し、誰もが住み慣れた地域で安心して暮らせることを願い、山本市長様をはじめ日頃より大変お世話になっております保健所の皆さまや市の関係者の方々のご指導とお力添えを賜りながら会活動を進めていきたい」とあいさつしました。

続いて、つくしの会の片貝千鶴子さんが「サルコイドーシスと診断されて」と題して体験を発表しました。「2012（平成24）年の前橋市の健康診断で肺に影があると言われ、高崎にある病院の呼吸器科で血液検査やレントゲン撮影などいくつかの検査を受けた結果、サルコイドーシスという難病と診断されました。サルコイドーシスという病気は、全身の病気で頭の先から足の先まで内臓、筋肉、神経、骨とありとあらゆるところに『肉芽腫』ができ、症状が進むと寝たきりになることもあると聞かされました。すでに目に症状がでているということで、

眼科で診察を受けるように言われ、翌日眼科で診てもらおうと目に『肉芽腫』ができていたとのこと。大学病院で診察を受けましたが、呼吸器科、眼科、整形外科、脳外科、循環器科、胃腸科など、次々と診療科が増えていきました。相談室に行き『サルコイドーシスの専門医はいないのですか』と尋ねたところ、答えは『NO』でした。今年の4～5月頃は、吐き気があり起き上がれず、夜も眠れず、臭いや光も苦になり、食べることもできませんでした。内部疾患のため、まわりの人に分かってもらえないつらさがありました。

その後、群難連を知り、話を聞いてもらいました。これからは群難連の協力をいただきながら、サルコイドーシス友の会をつくり、同じ病気で苦しんでいる人、悩んでいる人たちと病気の共有をしながら前向きに将来のことを考え、楽しく生きていけたらと思っています」と話し、激励の大きな拍手が起こりました。

来賓の祝辞では、山本龍前橋市長から「片貝さんの話を聞いて、今のマイタクの枚数では足りないのではと感じた。4月からは介護タクシーのマイタクも運行するので利用していただきたい」と、明るい展望も示されました。大西一徳前橋市保健所長からは「各関係機関との連携をさらに深めながら難病をお持ちの方々が地域で安心して生活が送れるよう様々な施策の推進、充実に努めてまいりたいと考えております」、南雲厚前橋市社会福祉協議会会長からは「難病の皆様が身近な地域において安心して療養生活を送られるような社会づくりを目指して取り組

んでまいりたいと考えております」、水沼文男群馬県難病団体連絡協議会会長からは「片貝さんの体験がありましたが、ひとりで悩んでいるときに誰かと話したい、誰かと繋がりたい、誰かと一緒に自分の病気を分かち合いたい。こういう話をしながら自分で話をしたときに、やはりそうだな、話していく中で大分自分の気持ちが楽になってくるのです。それがやはり患者会としては大事なのかなと。そういう交流をしながらやっていることが大事だなと。この地道な交流が、これからわれわれの会員としての一番大事な活動になってくるのかなというふうに思っております」と、それぞれ話されました。

賛助会員や長らく会の役員をされていた方への感謝状贈呈があり、第2部のアトラクションでは、障害児も含む子どもたちのミュージカルクラブAMμ（アミュ）によるミュージカル『アニー』のショートバージョン、群馬大学共同教育学部音楽専攻の学生さんによる二重唱・器楽演奏・独唱などで、午後のひとときを楽しみました。



群馬大学共同教育学部音楽専攻学生さんの器楽演奏



ミュージカルクラブAMμの子どもたちによる「アニー」



会員の声



最近の日常生活について

〈群馬県脊柱友の会 谷口義記〉

今から約10年前の69歳の時、手足のしびれや首や肩や腰の痛み運動神経のマヒに至る病気の頸椎後縦靱帯骨化症けいついごうじゅうじんたいごうかしょうという難病を患い、手術を受けながら約10年経ちました。その間、心臓や眼や腸の手術を受け、何とか現在に至っていますが、最近は動作を行うのも大変になり去年迄は行っていた家庭菜園も今年はやめました。外出の機会が大巾に減り、家にいる時間が多くなったために、テレビや新聞を見たり数独ゲームという遊びなどで時間を過ごしています。特にテレビでは、大リーグのロサンゼルス・エンゼルスロサンゼルス・エンゼルスの試合の大谷選手の活躍を、女房と一緒に早朝の試合でも昼の試合でも孫が活躍している様な気持ちで一喜一憂しながら応援しています。また午後の報道番組をみて夕方からは、スカパーテレビでプロ野球をみて就寝前は必ず毎日スマホでYouTubeを見たりして毎日過ごしています。

私も間もなく80歳代に入り、自身人生最後の代となる様な気がしますが毎日平和で穏やかな日々が永く続くことを願っています。

『小児糖尿病と向き合う人生』

〈群腎協 周藤協子〉

難病指定を受けたときは、中3の夏休みの終わり頃でした。特に将来進路が決まっていた訳でも無く、公立高校を受験するつもりでした。

正直、『何是入院?! 面倒臭い!! 訳わかんない!!』怒りを誰かにぶつけた訳では無く、自分自身の情けなさに腹を立て、『長生きしてやろーじゃん!』そんな風に思いました。

治療は、運動・食事・薬と、ほぼ自己努力。楽しみながら戦って行くと考えを切り替え、調理師取得出来る高校、栄養士取得出来る短大、実務経験を積んで管理栄養士試験を受けると、目標を立てました。

結局実務がハードで体調を崩し断念。調理師と栄養士しか取れませんでした。

今は、15年前から透析も受けていて、障害者1級になり、働いたりも出来ない生活を送っていますが、自分の頑張った思い出として、誇りになっています。

ちょっといい話

〈パーキンソン病友の会 鈴木玲子〉

私は、パーキンソン病を患い、10年を越えました。うまく付き合うのは、難しいですが、お陰様で俳句の趣味がありますので、仲間も多く、居心地の良い会ですので楽しくしております。3年前に、「お笑い文字」というチラシと出会い、面白そうなので早速講習会へ参加しました。私が最高齢者だと聞きびっくり。講習内容は2回ほどで「ありがとう」「あけましておめでとうございます」の文字でした。私は自分なりに、アレンジして年賀状として友達へ送りましたところ、評判が上々で、たくさん書いて送っ





てほしいとか。私はうれしくて書き続けています。私の通っている施設では、看護学校の生徒が実習にみえており、いつも書いて渡しています。この学校の生徒さんには何年か続いています。名札の裏に入れたいので小さい文字でお願いしますという注文もあり、うれしい限りです。若い方たちとの交流に役立てば何よりです。

私が風邪をひいた時のお話です。

今までにない、高熱にみまわれ、汗びっしょり私の様子を見ていた若い介護士さんは夜中にもかかわらず、脱ぎ捨てた洗濯物をかかえ消えました。朝私の枕元には夕べの洗濯物がきれいに畳まれ「早く元気になって」と添え書きまでして置いてありました。体が萎えている私の心は、感謝の気持ちで一杯になりました。優しい心遣いのできる娘さんに育てたお母さんにも乾杯です。

近頃まれにみる心温まる出来事でした。

ちょっといい話ではありませんか。

日常生活の中にあるよろこび

〈肝臓友の会 匿名〉

朝4時半ごろトイレに起きる、もう少し寝ようかと思うがすっかり目が覚めてしまう、今の時季は明るいので5時に起きる。私の朝の日課は仏壇に水、お茶、ごはんをそなえる。コップ一杯の水を飲む、洗濯機にお風呂の水を入れる、これがほぼ毎日の行動です。

庭に出て名前はわからないが花を見、少し体を動かす、朝食後コーヒーを飲みながら新聞を

読む、この時は私にとって至福の時間です。後は畑に行き野菜などの成長を見る、草むしりが大変、夏の畑仕事は草むしりが主だと言っても過言ではありません。

6月下旬にはジャガイモの収穫ができます。新じゃがをふかして醤油とマヨネーズをつけて食べるとおいしいです。キュウリ、なす、トマト、スイカ等取れてくる。新鮮な野菜が食べられる最もうれしい時です。

色々な野菜を作っていますが手入れが大変です。怠ると草ぼうぼうになってしまう。やはり手をかけないとおいしい野菜は作れない。自分で作る野菜は大変だけど楽しみもあります。またこの時間は病気のこと忘れさせてくれる。

病院にも行き、検査を怠りなく、体調管理に気を付け病気のこと気になるが楽しさを求めて生きていきたいと思います。



『会員の声』への投稿をお待ちしています。

病気のこと、趣味や日頃感じていることなど何でも結構です。

パソコン、郵送どちらでも受け付けています。

16ページの送り先にお送りください。お待ちしております。

各患者会 今後の行事予定

日本ALS協会 群馬県支部

「患者・家族交流会きずな」

日時：3月9日(土)14:30～16:00

会場：県社会福祉総合センター 501会議室

ZOOM参加 ID：816 1786 4212

パスワード：534926

医療講演会／「患者・家族交流会きずな」

日時：5月18日(土)

会場：県社会福祉総合センター 701会議室

※詳細は後日、群難連のHPに掲載します。

「患者・家族交流会きずな」

日時：7月14日(日)14:30～16:00

会場：県社会福祉総合センター 301会議室

※上記以外の「患者・家族交流会 きずな」、体験会や講演会は今後も群難連のHPに掲載していきます。

つくしの会

【医療講演会】

日時：3月24日(日)13:30～15:30

会場：県社会福祉総合センター 203B会議室

演題：「サルコイドーシスについて」

【(公社)日本リウマチ友の会 群馬支部】

【療養医療講演会】

日時：4月28日(日)13:00～15:00

会場：県社会福祉総合センター B01会議室

講師：矢野新太郎医師(前橋広瀬川クリニック)

演題：「超高齢化社会のリウマチの治療」

※申込不要、直接会場へお越しください。

【リウマチ患者の集い】

●第1回太田会場

日時：7月9日(火)11:00～14:00

会場：太田市福祉会館 2F会議室3

内容：患者の生活相談とリウマチ患者の自助具

会費：500円(お弁当とお茶)

申込先：090-1659-2011(渡辺)

締切り：7月2日(火)、キャンセル7月2日まで

●第2回前橋会場

日時：9月12日(木)11:00～14:00

場所：前橋市総合福祉会館 3階第5会議室
(前橋市日吉町)

内容：患者の生活相談とリウマチ患者の自助具

会費：500円(お弁当とお茶)

申込先：080-6618-2383(小島)

締切り：9月4日(水)、キャンセル9月4日まで

【全国膠原病友の会 群馬県支部】

【ミニ講演会】

日時：5月19日(日)11:30～12:00

会場：県社会福祉総合センター 203AB会議室

講師：本間輝雄氏(マッサージ指圧師)

テーマ：簡単な運動療法

申込先：090-6114-6353(瀧本)

新年の顔合わせを行いました

群難連の第2回理事会を1月28日(日)に県社会福祉総合センターで行い、引き続き新年会を行いました。役員、理事はじめ澁澤相談役、ベーチェット病友の会 本間支部長も出席し、1,500円会費のお弁当を食べながら懇談しました。

患者会の会員減少や、コロナで中止になっている群難連のバス研修旅行について、各市町村からの見舞金制度などの話題のほか、プライベートなことなど会員相互の和やかな時間となりました。
(前田)



イオン高崎店よりギフトカードをいただきました！

2023年「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」贈呈式が11月15日（水）イオンモール高崎で行われ、14団体が出席しました。群難連からは萩原事務局長が出席し壇上で一言お礼をお伝えし、ギフトカード（37,500円）をいただきました。このキャンペーンは、4月から8月の毎月11日のイオンデーに実施され、買い物レシート（この日のレシートは黄色）をキャンペーンに参加している団体の箱に投函していただくことでレシートの1%がその団体に寄贈されるものです。

今回いただいたギフトカードは、群難連事務所のコピー用紙、封筒、プリンターインク、事

務用品、事務所備品等の購入に使わせていただきました。ご協力ありがとうございました。

2024年も行われますので4月から8月の11日には、ご家族、友人、知人にお知らせいただき、イオン高崎店でお買い求めのレシートを群難連の箱に入れてください。ご協力をお願いいたします。



寄付御礼

（公財）上毛新聞厚生福祉事業団より令和5年度「愛の募金」の寄付の決定を受け、12月21日（木）上毛新聞社で行われた「愛の募金」配分贈呈式に群難連を代表して前田機関紙編集委員長が出席しました。「愛の募金」は県内の4事業24団体 17福祉施設に贈呈されました。群難連への配分金は、年3回の機関紙発行に使わせていただきます。



寄付御礼

東京電力労働組合群馬地区本部 執行委員長 高草木悟さんが2月21日に群難連事務所にお見えになり、群難連に多大なご寄付をいただきました。



高草木悟執行委員長
（左）より

一緒に国会請願署名も届けていただきました。

2023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。

- ・ 連合群馬様
 - ・ 群馬県医師会様
 - ・ 群馬県歯科医師会様
 - ・ 群馬県薬剤師会様
 - ・ 群馬県看護師会様
 - ・ 群馬県医療ソーシャルワーカー協会様
- （順不同）



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！

87号 ■ 毎号の内容でいろいろな方の活動を知る事で自分へのはげみになります。 ■ コロナ禍でいろいろなイベントや定例行事等が中止になり残念です。今は少しコロナもやわらいで来ているので以前の状態にもどるといいなと思います。 ■ ピアサポーターの存在が経験者としての共有できる心理として、相談者の心をほどくのかも思いました。研修とかがなければ、私もピアサポーターになれたらなあと思ってしまいました。 ■ 難病の辛さは当事者と家族以外

には、なかなかわかりにくいことです。貴団体の活動に感謝申し上げます。 ■ 花粉も少なくなり、花粉症の私にはつらい時季でした。自己管理しっかりがんばりたいと思います。 ■ 編集委員さんの「つぶやき」を読ませて頂きなるほどと同感できました。マスクでの顔しか知らない方が周りに大変いる事に改めて気づきました。マスクをはずし「ハダカ」のお付き合いができる日が一日も早くくるように祈りましょう!!

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。

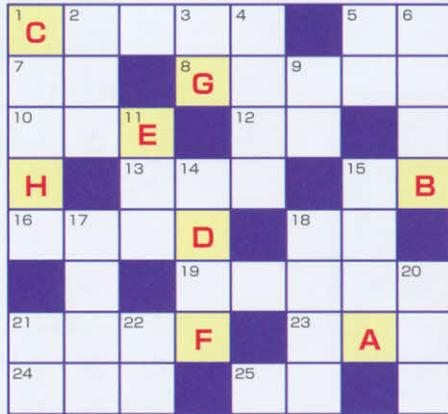
 **astellas**

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。



タテのカギ

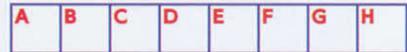
1. 労働者が集団で仕事を放棄すること
2. 現在・過去・——
3. ピカソ、ゴッホ、モネ、シャガール。職業は？
4. 雨の日に車のフロントガラスで左右に行ったり来たり「——曲折」
5. 卒業証書、長いので2人目は以下——
9. 「——の都」といえばロンドン。スモッグが原因だとか
11. 漢字の一部分。偏（へん）や冠（かんむり）など
14. 婦恋村の鬼押し出し園ではたくさんの——を見ることが出来ます
15. お酒を飲んで、ちょっとり酔っていい気分
17. 荷物を入れて担ぐ袋。ドイツ語の単語から来ています
18. 開いているだけで何の役にも立ちません。「お前の眼は——か？」
20. 一番最初にことを起こすときに切るものは？
21. 伊勢神宮が有名。県庁所在地は津市です
22. リボルディング払いは略して「——払い」

ヨコのカギ

1. ♪春のうららの——♪
5. 体ばかり大きくて、何の役にもならない人を「——の大木」と言います
7. アジア大陸に分布するネコ科最大の動物
8. 日本では関門、鳴門。世界ではジブラルタル、ドーバーなど
10. “生（なま）”のこと。——ハウス。——放送。——コンサート
12. 今年の夏季五輪の開催地
13. ワンマン、ワイド、ディナー、ファッションといえば？
15. 図書館にたくさんある物
16. 織物で有名な東毛地域の市
18. お湯につかっのんびり体を休めず
19. 大学などの構内にある学生のための食堂
21. ジャングルのこと
23. 味噌カツ、天むす、きしめん、ひつまぶしといえば——県
24. 笑うとほっぺにできる人がいます
25. 缶詰の定番の——缶はマグロの缶詰です

〔応募要領〕

◆ハガキ裏面に答え、今号の感想、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5月10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。



ヒント



89号の答え：「千客万来」

ト	ウ	キ	ヨ	ウ	ミ	チ
シ		リ	カ	イ	シ	ヤ
コ	バ	ン		ン	コ	マ
シ	ラ		ゴ	カ	イ	イ
ソ		コ	マ	ー	シ	ヤ
バ	ク	ダ	ン		ア	ン
	タ	マ		ネ	タ	バ
セ	ニ		タ	ジ	マ	ア

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！

今年度もあとわずかとなりましたが、3月に行事を予定している団体もあるでしょうし、来年度の行事も考えを巡らせている団体もあるでしょう。群難連でも来年度は福祉パスを利用して研修旅行を計画しています。決まり次第お知らせいたしますので、ご都合が合いましたら、ぜひご参加ください。

〔萩原〕

事務局
だより



新年が明けたばかりの元日に発生した能登半島地震、その支援物資を運ぶための飛行機事故が続けて起こり、大変な年明けになりました。2月になってもいまだに困難な被災地の状況をニュースなどで見るたびに、心が痛みます。いつどんな時でも起こりうる災害、日ごろからしっかりと備えておきましょう。機関紙89号の「防災に備えて」もご参考にしてください。

今冬は12月でも上着がいらなくらいの暖かい日がありましたが、1月からはやはり寒くなりました。2月には前橋市でも9センチの積雪がありました。久しぶりの雪でしたので車の運転も雪道を歩くのもとても慎重になりました。一方で梅の花を見かけるようになりました。少しずつ春が近づいてきているようです。

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 ヴェルドアラ祖師谷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(会費に含む)

我が家の自慢



友達から送られてきた菌床、1日3回霧吹きで水をかけると4日目ぐらいに椎茸が出ました。テーブルの上に置き楽しみながら収穫できました。



趣味でプリザーブドフラワーを作っています。友人にプレゼントすると、とても喜ばれます。

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

皆様からのご投稿・お写真をお待ちしております。

60歳前後から身体も頭も衰えを感じる事が多くなった。予定を詰め込み過ぎると後で痛みや疲れが出てくる。元々賢い方ではないのに、新しいこともなかなか覚えられない、それどころか忘れてしまう。必要にせまられる事は、頑張っってこなそうと思っっている。

そこで、考え方を変えてみることにした。まず年末の大掃除をやめ、その時々でやることにし、カーテン・窓回りなどは天気のいい暑い時期にやることにした。今年から思い切っって年賀状での新年のあいさつもやめることにし、年賀状が届いた人にはスマホなどで御礼を届けた。家事も定年になった夫に協力してもらっって分担している。私は恵まれていると思っ。周りの人に感謝してこの一年も過ごそうと思っ。

〈前田〉

今後の行事予定

・群難連第51回定期総会

と き：6月30日(日)10時~12時
と ころ：県社会福祉総合センター
8階大ホール

・出前「難病よろず相談室」in高崎

と き：7月21日(日)
と ころ：高崎市(詳細未定)

※詳細については電話又はホームページよりご確認ください。



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!

機関紙編集委員の

