

SSK 群 難 連

群難連機関紙

新刊91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/>

患者同士手を取り合い 未来へ進む 第51回定期総会



群馬県難病団体連絡協議会 会長 水沼 文男

昨年は50周年記念の総会を無事終えることができました。ご協力大変ありがとうございました。そして今年は次の50周年の総会に向けて、第1回目の総会を開催することができました。これもひとえに会員の皆様の温かいご支援と支援団体、行政の皆様のご協力の賜物だと会の代表として大変感謝申し上げる次第です。また、今年の請願署名についても42,000筆余を6名の国会議員にお届けすることができました。重ねて御礼を申し上げます。

次の50年に向けて船出の年を迎えたわけですが、状況は厳しく、ほとんどの患者会で高齢化が進み役員の成り手がなく、会員の減少が続いております。前途多難ではありますが、私たちは共に支え合うことができます。厳しい患者会があれば、皆で支え合いながら、また盛り上げながら、こういう時こそ「患者会があって良かった。やっぱり患者会が大事だね。」と言われるような活動を続けて行くことが未来の患者会を作っていく事と思います。

まだまだ私たちの周りには新型コロナウイルス感染症もくすぶっております。基礎疾患のあるわれわれですので、感染症等には気を付けながら地道に活動を続けていきたいと思います。

2023年度活動報告

はじめに

2023年度は新型コロナウイルス感染症が5類に移行したことにより、気を付けながらも以前のように事業を開催できた1年となりました。また、設立から50年を迎えることができ、50周年記念講演会も無事に開催できましたことは、会員の皆様のご協力とご支援があってこそです。誠にありがとうございました。

昨年度の活動をみなさんと一緒に確認し、今年度の活動につなげていきたいと思います。

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（9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）

『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。

（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いきたい。

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）

「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、現実に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で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。

（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）

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。

（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す。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いる。なお、医療費助成対象疾患の増加に比較し、受給者数は大幅に増加していないという状況について、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）

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えます。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。

（回答）受給者証の有効期間は関係法令で規定されており、複数年化は難しいが、あらゆる機会を捉えて国へ要望しているところです。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。

(2) 公明党との意見交換会（10月20日）

・自民党政調懇談会と同事項を要望

(3) 市町村への要望（10月24日）

板倉町、明和町、千代田町、大泉町、邑楽町との懇談会
・見舞金制度継続のお願い、群難連組織体制および活動内容について説明

(4) 群馬県知事との懇談会（12月6日）

・群難連組織体制および活動内容について説明

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） 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14回療養医療相談会 前橋市（10月29日）

脳神経内科（2人）、腎臓・リウマチ・膠原病内科（2人）、肝疾患（3人）、医療ソーシャルワーカー（2人）

第15回療養医療相談会 伊勢崎市（2月18日）

脳神経内科（4人）、腎臓・リウマチ・膠原病内科（4人）、整形外科（3人）、医療ソーシャルワーカー（4人）

- (2) 機関紙「群難連」の発行（各2,700部発行）
 - ① 第88号（7月11日発行）…7月25日発送
 - ② 第89号（11月23日発行）…12月5日発送
 - ③ 第90号（2月23日発行）…3月5日発送
- (3) 人材育成の取り組み
 - ① 活動促進セミナー「ぐんまの防災」（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…事例検討会）講師：県難病相談支援センター 川尻 洋美 先生
内容：「ピアサポートにおける傾聴と情報提供の基本」
- 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（5月20日、9月30日、3月9日）
・高崎健康福祉大学祭（10月21日、10月22日）
 - 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) 支援団体との懇談会
群馬県医師会（2月22日）
- (6) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携
 - ① 総会…ハイブリット開催のためオンラインで出席（5月14日）
 - ② 国会請願行動（5月15日）
全国総筆数約370,000筆
群馬県は41,286筆（2022年度50,040筆）
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
 - ③ 幹事会…オンライン出席（12月3日）
 - ④ 全国一斉街頭署名活動（10月）
高崎健康福祉大学祭にて難病啓発キャンペーンと一緒に実施
 - ⑤ 関東ブロック会議交流会（千葉県主催）に出席（10月14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（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）
相談事業全般への助成
- (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「群難連」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8日）
- (2) 加盟団体研修交流会…中止
- (3) 加盟団体総会への出席

5. 難病患者の実態調査

- (1) 指定難病患者の実態把握
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
2024年3月31日現在 指定難病受給者数(338疾患) …15,567人
- (2) 群馬県障害者差別解消当事者専門部会（7月18日）、群馬県障害者差別解消推進協議会（12月15日）への出席

2024年度活動方針

はじめに

群難連は、100周年に向けて「10団体1,645人」で、新しい一歩を踏み出すことになりましたが、舵取りは難しくどこの患者会も高齢化や役員のなり手がいない、会員の減少等で停滞しています。

ただ、この現象は群難連だけではなく全国の地域難病連の抱えている問題でもあります。この問題の解決は見つかりませんが、私たちは挑戦し努力することができます。

仲間を増やすことに挑戦し、そこから人材を育てることができます。そのためには、何よりもコミュニケーションが必要だと考えています。同じ疾病の会員同士のコミュニケーションはもとより、他の疾病の会員とも交流会を開催しても良いと思っています。

2024年度は、会員同士のコミュニケーションを十分に図りながら、元気に楽しく活動を進めていきましょう。

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
桐生市、みどり市、前橋市との懇談会

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

高崎市（7月21日） 桐生市（12月15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

沼田市（9月29日）

腎臓リウマチ膠原内科、脳神経内科、眼科、ソーシャルワーカー

前橋市（2月16日）

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「群難連」の発行

第91号、第92号、第93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31日）

② ピアサポート研修会（10月19日、11月2日、1月19日）

(4) 啓発活動

① 難病啓発キャンペーンの開催（高崎駅東口、大学祭等）

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～2月の毎月11日にイオン高崎店に群難連のBOXが設置

(5) 支援団体との懇談会

群馬県医療ソーシャルワーカー協会

(6) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携

① 総会（5月19日）

② 国会請願行動（5月20日）

③ 国会請願署名活動

④ 幹事会への出席

⑤ 関東甲越ブロック会議交流会への参加（神奈川県主催）

(7) 群馬県難病相談支援センターとの連携

懇談会の開催

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（決定）

(5) 前橋市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) 加盟団体との懇談会（7月6日）

(2) 加盟団体との研修交流会（10月・富弘美術館）

(3) 加盟団体総会等への出席

(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（341疾患）の実態把握

(2) 群馬県難病・慢性疾病児童等支援対策協議会への出席

(3) 群馬県障害者施策推進審議会への出席

(4) 群馬県障害者差別解消当事者専門部会（審議会）への出席

役員・理事

○役員の任期 2024年度定期総会から2026年度定期総会までとする

役職名	氏 名	団体名
会長 (JPA委員長兼務)	水沼 文男	群馬県腎臓病患者 連絡協議会
副会長 (JPA副委員長兼務)	福田 俊昭	群馬肝臓友の会
副会長 (組織委員長兼務)	角田美佐枝	(公社) 日本リウマ チ友の会群馬支部
事務局長	萩原 文子	つくしの会（個人 参加難病患者の会）
組織委員会 委員長	角田美佐枝	(公社) 日本リウマ チ友の会群馬支部
財務委員会 委員長	町田 毅	群馬県脊柱靱帯骨 化症友の会
	副委員長 星野 明夫	全国パーキンソン病 友の会群馬県支部
JPA委員会 委員長	水沼 文男	群馬県腎臓病患者 連絡協議会
	副委員長 福田 俊昭	群馬肝臓友の会
機関紙 編集委員会 委員長	前田 光子	(公社) 日本リウマ チ友の会群馬支部
	副委員長 瀧本理絵子	全国膠原病友の会 群馬県支部
ピアサポート 委員会 委員長	井田 尊久	つくしの会（個人 参加難病患者の会）
	副委員長 平 豊	全国パーキンソン病 友の会群馬県支部
理事 (JPA委員)	阿部 昌一	群馬県腎臓病患者 連絡協議会
理事 (機関紙編集委員)	小野 順子	ベーチェット病友 の会群馬県支部
理事 (JPA委員)	菊地 利江	全国膠原病友の会 群馬県支部
理事 (組織委員)	宮本 恵子	全国筋無力症友の 会群馬県支部
理事 (機関紙編集委員)	桜井 永子	群馬肝臓友の会
理事 (JPA委員)	遠藤 善久	群馬県脊柱靱帯骨 化症友の会
理事 (ピアサポート委員)	板橋 亨	日本ALS協会 群馬 県支部
理事 (機関紙編集委員)	関口 廣樹	日本ALS協会 群馬 県支部
理事 (組織委員)	飯塚 敦子	前橋市難病友の会 会長
会計監査	湯澤 和江	(公社) 日本リウマ チ友の会群馬支部
会計監査	塩山 晃	群馬県腎臓病患者 連絡協議会
相談役	澁澤東三夫	ベーチェット病友 の会群馬県支部

総会アピール

昨年度より新型コロナウイルス感染症が5類に移行し、人の動き、様々な会場、会議に人が集まることができるようになりました。マスクを着けない人も多くなっています。

しかし、コロナが終息したわけではありません。コロナワクチンも公費での接種が終わり自己負担となり、感染も怖い、出費も多くなります。私たちは疾病があります。感染リスクには充分気を付けて生活していきましょう。

群馬県難病団体連絡協議会は昨年の総会で結成50年を迎えることができました。

活動を支える財政基盤の確立、難病患者への様々な支援、制度、施策の道が50年間の地道な活動で開かれました。これからの50年間も群難連加盟患者会が一体となって先人たちの活動をしっかり引き継ぎ、努力をおしまず、知識を深め勉強を重ねていき、さらに活動を広め難病患者の生活向上を図りましょう。

2014年に難病患者に対する医療等に対する法律、難病法ができました。JPAが難病法が国会で成立した5月23日を「難病の日」と制定し9年が経過しました。これを記念し群難連の重要な活動のひとつとして、高崎駅や県内の大学などで難病啓発キャンペーンを行っています。難病について患者自身が発信し、広く社会に知ってもらい理解してもらえればと思い行動しています。これからも患者自身が社会に出て発信していき、多くの会員の参加を求め難病啓発キャンペーンを行っていきましょう。

会員の減少が続いています。活動に苦勞をしていることと思われます。これからも他の患者会との交流を図り、情報交換し患者会活動の活性化を図っていきましょう。

去っていく患者会もありますが、新しく加わった患者会もあります。これからも患者会の連携を深め、難病患者が社会の一員として生活できるよう頑張っていきたいと思います。

法律はそれができたらよしではなく、必要なものは取り入れていく、改善すべきは患者会として要望していく。私たち患者自身も疾病について向き合い強い思いを持ち、患者会、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、難病患者に寄り添う難病対策のさらなる発展を求めて活動を進めていきましょう。

2024年6月30日

群馬県難病団体連絡協議会
第51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 『私のリウマチ歴史』



リウマチ友の会
小野田 奈美

私は1962年、昭和37年に生まれました。なので今年でちょうど30歳になります。ちょっと計算が苦手です。顔を見れば60過ぎとバレバレですね！笑 生まれた所は、東京の足立区の北千住あたりです。

リウマチになったのは20歳の頃です。まだまだ若い頃だったので、夏は海へ行行って体を焼き、金曜の夜は六本木へ行ったりと遊びまくっていました。なのでチラホラだった痛みが突然激痛に変わり、何もできなくなりました。目の前のコップを持つことも、ブラウスのボタンを締めるのも強い痛みのせいで本当に大変でした。これは只事ではないと近くの病院に行き、リウマチと診断されました。その頃は、毎日毎日、朝と夜に38度の熱が出ました。食欲もなくなり、58キロあった体重が一気に43キロまで減りました。

そんな私を近くに住んでいた祖母が心配してくれて鍼灸の先生を紹介してくれました。大内里子先生といって、その頃40歳ぐらいでとてもとても美人な方でした。なぜ美人なのか…それはその先生が群馬出身の方だったからだと思います！笑 鍼灸に通い始めてから必ず毎日出た熱がポツリポツリと熱の出ない日が増えていき、そのうち熱が出ることもなくなりました。

それからまもなく中伊豆温泉病院へ入院し、左大腿骨に人工関節を入れる手術をしました。25歳の時です。その後退院し、障害者利用枠

で東京海上浅草支社に入社しました。浅草寺の提灯のすぐそばです。しかし、家庭の事情で現在住んでいる館林に引っ越すことになりました。そこで就職し、主人と知り合い2人の子に恵まれました。

館林へ来てからも、北千住の鍼灸の先生のところに通っていました。何年も何年も通っていたので、先生から色々なことを教えていただきました。風邪が中々治らないと言うと「夜みかんをたくさん食べたりしていない?」とか、ここのところリウマチが悪くなって痛いと言うと「明太とか辛いもの食べたでしょ?」とか色々言い当てられてしまいます。また、よく食べ過ぎは良くない、冷たいものを食べたらダメと言われました。その頃の私は心の中で昔の若い時のように何を食べても何を飲んでも何ともないあの頃の体に戻りたいと、先生に対し、少しだけ反抗的な気持ち

を持っていました。

けれど、その後も色々教えていただくうちに、今、私はリウマチという病気を持っているのだから、食べ物や食べ方に気をつけなければいけないのだということに気づき、それから、たとえリウマチではなくても、食べ物や食べ方に気をつけるのが、自分の体を大事にすることなのだと分かるようになりました。絶対にダメということではなく、たとえ、たまに食べ過ぎたり、たまに冷たいものを食べてしまっても、その次は気をつけて自分で理解をしないで下さい!ということを教えてくださったのだと思います。

今では先生も鍼灸のお仕事を引退されました。今、私は毎日の食事に気をつけたり、自分でお灸をしたりしています。今の私があるのは先生のおかげだと思っています。

ご清聴、ありがとうございました。

スローガンも新たに 次の周年に向けて 定期総会開催



第51回定期総会が6月30日（日）県社会福祉総合センター8階大ホールで行われました。開会宣言、この1年の物故者への黙とうの後、加盟団体から選出された代議員及び役員を合わせた66人で総会成立を確認し、水沼会長からあいさつがありました。続いてリウマチ友の会の小野田奈美さんの「私のリウマチ歴史」と題した体験発表がありました。



新役員・理事



来賓あいさつは、群馬県知事 山本一太様（群馬県健康福祉部副部長 中島高志様代読）、群馬県医療ソーシャルワーカー協会会長 狩野寛子様、連合群馬会長 佐藤英夫様、東京電力労働組合群馬地区本部執行委員長 高草木悟様、群馬県議会議員 群難連顧問 安孫子哲様の5人よりいただきました。その他の来賓の紹介、メッセージおよび祝電が披露され、来賓の方々は退場されました。

その後、議長に膠原病友の会の瀧本理絵子さんを選出、議事録署名人に肝臓友の会の桜井永子さん、つくしの会の井田尊久さんが任命され議事が進行されました。2023年度の活動・決算・会計監査の各報告がなされ、2024年度の活動方針・予算の各案が承認され、役員・理事案も承認されました。会場からは、難病患者の就労の実態を群難連で把握しているのか？の質問があり、水沼会長が難病相談支援センターとの懇談を通して就労支援の実態と要望を行っていきたいと回答し、オンラインの活用についても今後の検討事項とし前向きに捉えたいと回答しました。議長解任、総会アピール、出席者全員でスローガンを唱和し、閉会のあいさつで午前は終了しました。

午後のアトラクションは、ミュージカルクラブAMu（アミュー）の子供たちによる「サウンド オブ ミュージック」ショートバージョンでした。幼児から高校生までのメンバーを指導されている中村美幸先生は、内装工事会社の代表取締役でもあり、【子供ひとり一人の個性が輝く、感動の舞台を！】をモットーに活動されています。会場は、子供たちの歌声やダンスに

引き込まれ感動で涙ぐむ人もいました。素晴らしいミュージカルでアトラクションは終了しました。
〈前田〉



学生ボランティアにお手伝い頂きました

私は難病についてあまり詳しくなく、こうした総会が開かれていることも知りませんでした。今回のボランティアに参加したことで、以前より難病に対する理解が深まりました。難病について詳しく知ることが出来て、ボランティアに参加して良かったと思いました。

高崎健康福祉大学 健康福祉学部 社会福祉学科
山田 愛優香

病気の治療や不安を解消 第15回療養医療相談会in伊勢崎



左から大石先生、針谷先生、竹内先生、山口先生

個別の無料相談会を始めてから15回目となる今回は、伊勢崎市の伊勢崎市障害者センターで2月18日（日）に開催しました。難病患者・家族が抱えている病気や治療の不安や、生活面での不安や悩みなど専門医の先生に無料で聞き出すことのできる相談会です。

脳神経内科（パーキンソン病・重症筋無力症・ALSなど）は美原記念病院 針谷康夫先生、整形外科（リウマチ）は伊勢崎福島病院 竹内公彦先生、腎臓・リウマチ・膠原病内科は群馬大学医学部附属病院 大石裕子先生、療養相談（在宅療養・医療費・今後の生活・社会復帰など）は群馬県医療ソーシャルワーカー協会恵愛堂病院 山口利佳先生にお願いしました。

参加された7組の患者家族の皆さんは、日頃の短い診察時間では解消することのできない治療の不安や薬のことを質問されていました。「どんな小さなことでも専門医の先生方が親切に対応していただけたのでとても気持ちが楽になりました。」とのことでした。

次回は、10月に沼田市で開催されます。皆さんもお気軽に相談会へ参加してみてください。お待ちしております。



群馬県医師会との懇談会 2024年問題で「医師の働き方改革」を伺いました



右から吉川理事、瀬古事務局長

県医師会と群難連との懇談会を2月22日（木）群馬県医師会セミナー室において行われました。県医師会より吉川守也理事、瀬古聖一事務局長、青山恭子課長補佐が出席され、群難連からは水沼会長、福田副会長、角田副会長、萩原事務局長が出席しました。水沼会長からは当会への支援を含め日頃よりご支援いただいていることへのお礼と併せ貴重な時間を割いていただいたことへの感謝を述べ、医師会の吉川理事より、須藤英仁会長が所用で出席できないことなど含めごあいさつをいただき懇談に移りました。

8年振りとなるため「群難連の組織体制と活動」含め現状を説明後、意見交換に移りました。水沼会長より、今年4月からはじまる働き方改革のひとつ勤務医の「医師の働き方改革」について質問しました。吉川理事より“医師の勤務が長時間となり一番は医師の健康問題があるのではないかと”“労働時間は決められているが医療が滞ることがないように考えている。また医師不足のなか研修医の勉強に影響が出ないか心配している”と話されました。患者としては、どの地域に住んでいても安心して必要な医療がこれからも受けられるのかと心配しつつ「地域医療に影響が及ぼさない」ことを願いながら話を伺いました。

また1月に発生した能登半島地震に触れ群馬県からもJMT（日本医師会災害医療チーム）として出向いていることなど身近な問題として話されました。短い時間の懇談会となりましたが、今後ご支援ご協力をお願いし、懇談会を終了しました。

〈組織委員会〉

恒例の高崎駅で呼びかけ 難病啓発キャンペーン



2023年度3回目となる「難病啓発キャンペーン」を、3月9日（土）高崎駅東口ペデストリアンデッキで行いました。患者・家族など会員13人が参加し、準備した250個のティッシュは1時間ほどで配り終えました。

当日は風が強く横断幕は広げることが断念し、のぼり旗も飛ばされそうになりながら持つ状況でした。拡声器で難病についての説明の他、群難連加盟団体の紹介や群難連の活動内容などを通行する人たちに呼びかけました。強風のためティッシュを受け取ると足早に通り過ぎる人が多く、足を止め聞いてくれる人はほとんどいませんでした。呼びかけがどのくらい届いたかわ

かりませんが、ティッシュにリーフレットが挟んであるので誰かの目に留まることを期待しましょう。参加された皆さんお疲れさまでした。

今年2024年度1回目は、10月に高崎駅で行う予定です。会員の皆さんのご参加お待ちしております。
〈前田〉



活動に必要な情報提供を 県内保健所・保健福祉事務所との懇談会

コロナ感染症が5類に移行したのを機に、以前のように県内保健所・保健福祉事務所との懇談会を3月14日県社会福祉総合センターにて再開することができました。

大変お忙しい中、県より角田係長、五十嵐主任、各所の難病担当者の皆さんにご出席いただきました。群難連からは水沼会長、萩原事務局長、各加盟団体より代表者1人が出席しました。

久しぶりの懇談会でしたので、初めに簡単な加盟団体の紹介をした後、相互の情報提供について活発な意見交換をすることができました。また、群難連より会員数の減少、講演会等の参加率の低下などを伝え、県内の障害者について情報開示（地域別の患者数）をされているので、相談会や講演会を開催するときの参考にしたいので、難病患者も同様に患者会に提供していただきたいと要望を出し、県より出席いただいた角田係長から、県へ持ち帰り検討するとの言葉をいただきました。

これからもこの懇談会を互いの情報交換の場とし、来年度も開催をしていきたいと考えています。



共同募金会配分式

社会福祉法人群馬共同募金会による令和5年度共同募金配分式が、4月3日（水）午後1時30分より県社会福祉総合センターにおいて行われ出席しました。

県共同募金会が行う広域配分には“新しい活動を「つくりだす」助成”“今ある活動を「そだてる」助成”“組織基盤を「ととのえる」助成”“安定した活動を「つづける」助成”“活発な活動を「うながす」助成”があり、群難連では「つづける」助成として、配分額20万円の配分書を受理しました。

なお群難連の配分による事業活動については、相談事業として①療養医療相談会 ②出前「難病よろず相談室」 ③ピアサポート研修会の3事業です。 〈井田〉

あなたのお買い物で寄贈されます！ 「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」

このキャンペーンは、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。

2024年4月から2025年2月の11日に、イオンモール高崎で行われています。

この期間の11日には、ご家族、友人、知人にお知らせいただき、お買い物レシートを群難連の箱に入れてください。ご協力をお願いします。

JPA（一社）日本難病・疾病団体協議会

JPA総会に出席して

第20回JPA総会が5月19日（日）東京都豊島区民センターで開催され、リモートにて途中から参加しました。

2023年度（令和5年度）活動報告ではA. 情勢への対応として、難病対策、地域ブロック活動の強化、B. 一斉行動・イベント等の取り組みとして、加盟・準加盟団体をはじめ外部団体からも署名活動への協力を得て、371,376筆（前年より約3万筆増加）を国会に届け、衆・参両院にて8年連続で採択されたこと、C. 組織運営（組織体制）は、新たに18名の役員が選任され、1月には空席になっていた事務局長を選任したことが報告され、2023年度（令和5年度）決算報告及び監査報告と続き、すべて承認されました。

2024年度（令和6年度）活動方針案では、A. 情勢への対応として、難病対策、小児慢性特定疾病対策、医療政策全般への取り組み、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、当事者支援 Web サイト「JPA みんなのまち ふらっと」、B. 一斉行動・イベント等の取り組みとして、国会請願、難病・慢性疾患全国フォーラム、C. 組織運営として「JPA の仲間」、ホームページ・SNS 等による発信の充実、事務局ニュース・マンスリーニュース、声明・プレスリリース・記者会見・取材協力等への対応、D. 難病患者サポート事業計画として、患者相談支援事業（相談室の設置・患者団体役員研修会「患者会リーダー養成研修会」の開催）、患者活動支援事業（「全国難病センター研究会研究大会」の開催）などが発案され、2024年度（令和6年度）予算案、その他常勤の理事・監事に対する報酬改定と続き、すべて承認されました。

〈水沼〉

2024年度 JPA国会請願行動に参加

5月20日（月）に、福田副会長、井田委員長、萩原事務局長の3人で国会請願行動に参加してきました。



院内集会の様子

当日は、参議院議員会館1階講堂に集合し、午前10時から院内集会を行いました。集会には、全国からJPAの仲間が大勢集まりました。国会議員の皆様も出席し、激励のあいさつでは「これからは難病患者皆さんの支援をしっかりとしていく」また「本人だけではなく家族のケアもしっかりと支援していく」との力強いお言葉をいただきました。



福田達夫議員事務所にて



中曽根康隆議員事務所にて

その後、群難連の紹介議員を引き受けていただいた、小淵優子議員、中曽根康隆議員、福田達夫議員、福重隆浩議員、清水真人議員、羽生田俊議員の議員事務所を訪問しました。議員の方に直接お渡しすることは叶いませんでしたが、秘書の方に手渡しをお願いをしました。

まとめの集会では報告や感想などを話し、解散となりました。



国への請願が採択されました！ 衆・参両院での採択は9年連続、 参議院では11年連続

今年も加盟・準加盟団体の会員の皆様をはじめ、関係団体の皆様にもご協力をいただきましたおかげで、363,255筆もの署名を集めることができ、採択されたことは、今後の難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策を推進していく大きな力となります。

この場をお借りしまして、請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきました国会議員の皆様へ厚く御礼を申し上げます。

（JPA事務局ニュース〈No.351〉より抜粋）

※転載許諾済み

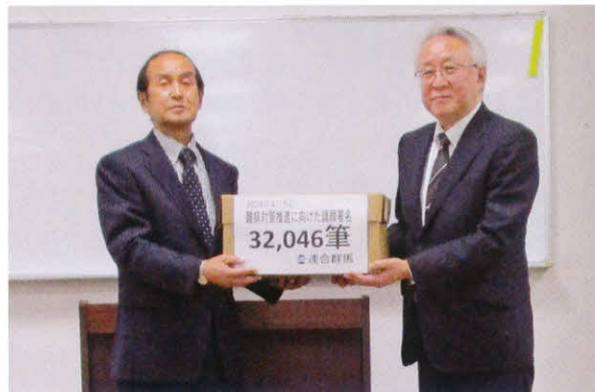
国会請願署名筆数 2024年度提出

団体名	署名（筆）
県医師会	2,175
県歯科医師会	260
県看護協会	330
県薬剤師会	16
連合群馬	32,046
東電労組	2,626
県医療ソーシャルワーカー協会	908
学園祭	79
小 計	38,440

群馬県腎臓病患者連絡協議会	4,287
ベーチェット病友の会	0
リウマチ友の会	120
膠原病友の会	301
筋無力症友の会	2
肝臓友の会	20
つくしの会	61
パーキンソン病友の会	608
脊柱靱帯骨化症友の会	146
A L S 協会群馬県支部	99
小 計	5,644

総合計	44,084
-----	--------

連合群馬の佐藤英夫会長より4月9日（火）
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

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。

- 4/28（日）（公社）日本リウマチ友の会群馬支部
- 5/18（土）日本ALS協会群馬県支部
- 5/19（日）全国膠原病友の会群馬県支部
- 5/19（日）前橋市難病友の会
- 5/26（日）全国パーキンソン病友の会群馬県支部
- 6/9（日）群馬県腎臓病患者連絡協議会
- 7/21（日）全国筋無力症友の会群馬県支部
〈書面表決〉 群馬肝臓友の会

各会今後の行事予定

（公社）日本リウマチ友の会 群馬支部

- ・前橋・リウマチ患者の集い
日時：9月12日（木）11時～14時
会場：前橋市総合福祉会館 第5会議室
会費：500円
- ・療養医療講演会・相談会（公開講演会）
日時：11月10日（日）13時～15時
会場：県社会福祉総合センターBO1
内容：「関節リウマチと賢く、ともに生活をするための Q&A」（仮題）
講師：金子哲也先生（井上病院 整形外科）
※申込み不要直接会場へ

つくしの会

- ・「難病患者・家族交流会」
日時：11月17日（日）13時～15時
会場：県社会福祉総合センター501

日本ALS協会 群馬県支部

- ・「患者・家族交流会 きずな」
日時：9月7日（土）14：30～16：00
会場：県社会福祉総合センター201
- ・「患者・家族交流会 きずな」
日時：11月9日（土）

会場：県社会福祉総合センター501

・「患者・家族交流会 きずな」

日時：2025年1月11日（土）

14：30～16：00

会場：県社会福祉総合センター501

全国パーキンソン病友の会 群馬県支部

・パーキンソン病カフェ（PDカフェ）

日時：10月6日（日）13時～15時

……偶数月の第1日曜日

会場：「はずみ野」 高崎市北原町25-3

027-373-4845

連絡先：松田 090-5342-0129

星野 090-1659-1878

内容：気軽にお茶を飲みながら、話したいこと、聞いてみたいこと、相談したいことなどを自由に話せる場所です。

参加費：無料

・『患者・家族の集い』

日時：11月17日（日）13時～15時

会場：県社会福祉総合センター

8階大ホール

連絡先：松田 090-5342-0129

星野 090-1659-1878

内容：「医療講演会」と「なんでも相談会」を開催します。

講師は前橋赤十字病院脳神経内科

関根彰子先生を予定

・パーキンソン病カフェ（PDカフェ）

日時：12月1日（日）13時～15時

上記に同じです。

会員の声はお休みさせていただきます

『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。

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！

89号 ■ 関節リウマチで注射が効かなくなり落ち込んでガクン。群なんれんが届けられ前向きになるも又痛みがくると下降。上がったたり下がったりエレベーターの様。でも負けず頑張っで行こう！ ■ 防災についての記事に関心がありました。 ■ 看護学生さんの感想にとってもハッとさせられました。みんな素敵なナースになるなあと嬉しく思いました。 ■ 署名活動から請願そして採択される事の大切さと意味が良く理解できました。 ■ 群難連加盟団体と看護学科の学生との意見交換会の事業は、学生にとって大変有意義なことだと思いました。対面での話は表情や息遣いなどで感じ、大きな刺激を受けたと思われます。これからも医療現場の状況を伝えていくことが大切であると思います。 ■ 群難連の会報いつも楽しみにしています。一昨年、国会請願の署名を集めました。署名の協力者から（自分の名前が書かれた）この請願はその後どうなるのか？と尋ねられ、わからなかったので困っていました。今回89号に「請願のその後」が掲載されており協力者の方々に説明できる様になり助かりました。有難うございました。皆さん難病をかかえながらの役員活動ですので色々なご苦労も多く大変だと思いますが、これからもよろしくお願い致します。

まだないくすりを 創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。

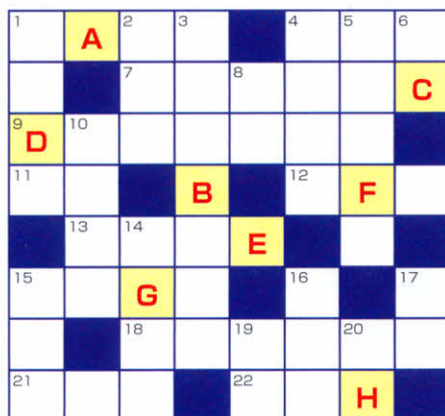
www.astellas.com/jp/

明日は変えられる。

 **astellas**
アステラス製薬株式会社

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. セミの一種。カナカナと鳴きます
2. ——汁とは、魚介類のだしをしおで味付けた汁物
3. 日本屈指の木造のアーチ橋。山口県岩国市にあります
4. 天体——。気象——。希望的——
5. 三重県のうどん。通常の2倍ほどの太さともっちりとした食感が特徴
6. 1000kgは1——
8. 現在の山梨県にあたる旧国名
10. 自分で描いた自分の肖像
14. イノシシの子供時代の呼び方
15. 漢字で表すと「曹達」。しゅわしゅわします
16. ——隊。山岳——。国境——
17. 「台風ですべての交通機関が——している」
19. 長野県地獄谷で温泉に入ることのできる有名な動物
20. イエス (yes) の反対は？

ヨコのカギ

1. 青空に一本の白い線が……。——雲
4. 凧を英語で！
7. 高崎からこれを使えば都内への通勤、通学も可能です
9. 子供のころの夏休みの日課。早起きをして出かけました
11. 日本一の湖を持つ県
12. 車でFFといえば前輪——、FRといえば後輪——
13. 掃除に使う布状の道具
15. お坊さんのこと
18. 関東大震災にちなんだそう。9月1日は何の日？
21. ヘビのようにくねくねまがって進むこと
22. 日本語名は「紅玉」。赤色の7月の誕生石です

〔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＝2024年10月11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。

A	B	C	D	E	F	G	H
---	---	---	---	---	---	---	---

ヒント



90号の答え：「因数分解」

ス	ミ	ダ	ガ	ワ		ウ	ド
ト	ラ		カ	イ	キ	ヨ	ウ
ラ	イ	ブ		パ	リ		ブ
イ		シ	ヨ	ー		ホ	ン
キ	リ	ユ	ウ		フ	ロ	
	ユ		ガ	ク	シ	ヨ	ク
ミ	ツ	リ	ン		ア	イ	チ
エ	ク	ボ		ツ	ナ		ビ

応募ハガキにコメントをお寄せいただきありがとうございます。機関紙編集委員皆で楽しく拝読しています！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おります。

群難連でも、難病よろず電話相談室、出前難病よろず相談室を行っています。会員の方だけではなく患者・家族の方などでも相談できます。話すことはとても勇気がいることです。が、話すことで気づくことがあります。交流会や相談室に、ぜひご参加、ご連絡ください。

（萩原）

交流会に初めて参加する方はやはり緊張した様子ですが、参加者の話を聞いたり、自分から話したり相談したりすることができると、帰るときには「参加して良かった」「次も参加します」と笑顔が見られることが多々あります。患者・家族にとっても病気を抱えることの不安、これからどうなっていくのだろうかという心配、数え上げればきりがありません。しかし、それを話すことで気持ちが少し軽くなったり、アドバイスももらったり、情報交換もできる交流会はとても有意義なことだと改めて感じています。

6月30日に第51回定期総会を無事に終えることができました。ご協力ありがとうございました。群難連も今年度の事業がこれから始まりますが、各会でも事業が始まり忙しいことと思います。事業の中でも交流会を定期的に開催している会が増えてきたように思います。私自身も交流会に参加させていただく機会が増えました。

事務局
だより



我が家の自慢



『豆柴』（成長しても体重5～6kg）をうたい文句に我が家にやってきた“リッキー”が2歳を目前に飼主のストレスを溜め込んだのか？10kg超の中型犬に成長しました。



今年初めて自宅の庭に、一本のカサブランカから13個の花が咲きました。

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。

『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。

厚生労働省では『熱中症予防のための情報・資料サイト』があります。無料で見ることができ、また室内でも、のどの渇きを感じる前に水分補給をするように心がけています。

（龍本）

私は自宅で熱中症を防ぐため、窓にはすだれをして部屋の中に日差しが差し込むのを防ぎ、エアコンと扇風機を使用しています。また室内でも、のどの渇きを感じる前に水分補給をするように心がけています。

今年も暑い夏がやってきます。地球温暖化のせいでしょうか。一段と暑さが厳しく感じます。私が小学生のころは、気温が30℃を超えたととても暑い日と感じていましたが、近頃では30℃越えは普通のことになりました。40℃に迫る日もあります。テレビのニュースでは『熱中症警戒アラート』が発表されるようになってきました。

機関紙編集委員の

つばき

今後の行事予定

- ・加盟団体との研修交流会（バス旅行）
と き：10月10日（木）
行 先：富弘美術館 方面
定 員：30名（付き添い含む）
申込順で締め切り
締 切：9月30日（月）
集合場所：前橋保健所
岩宿博物館 第1駐車場
2か所から乗車降車できます。
※車椅子の方も乗車できます。
- ・第16回療養医療相談会
と き：10月27日（日）13～15時
ところ：沼田市保健福祉センター
診療科目：◎腎臓リウマチ膠原病内科
◎脳神経内科
◎眼科
◎ソーシャルワーカー
※各科4組まで。15～20分の個別相談。
申込みが必要です。
★詳細は群馬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！