

SSK 群難連

群難連機関紙

新刊92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/>

～秋の富弘美術館へ～ 加盟団体との研修交流会



5年ぶりとなる加盟団体との研修交流会を10月10日（木）に開催しました。

当日は、曇り空ということもあったのか10月になっても暑かった日々とは違い、上着が必要な肌寒い日となりました。

行先はみどり市の「富弘美術館」。群難連50周年記念大会の講演で、富弘美術館 館長の聖生清重氏のお話を聞かせていただいたご縁もあり計画をさせていただきました。

計画をしたさなか星野富弘さんの訃報が届き大変残念でしたが、美術館の入り口ホールでは富弘さんの優しい笑顔の写真が出迎えてくれました。一時間ほどゆっくりと絵画を鑑賞したり、館外の景色を堪能したり、帰り際には聖生館長とお会いすることができ少しお話させていただきました。その後、草木ドライブインに立ち寄り、ほうとう鍋の昼食で身体も温まりました。少し雨に降られた一日となりましたが無事に帰路につくことができました。

〈萩原〉

よりよい療養生活を送るために

出前「難病よろず相談室」 in 高崎

高崎市吉井町の吉井文化会館にて7月21日（日）13時半より出前「難病よろず相談室」を開催しました。

今年度1回目の出前「難病よろず相談室」へは猛暑の中、4疾患の患者・家族の方が来場されました。同じように病を持つ相談員が、クローン病・後縦靱帯骨化症・IgA腎症・パーキンソン病の患者・家族の方と一緒に考え、話し合い、相談にのりました。相談に来られた方は、保健所などでの講演会や交流会の開催情報を希望する方、就職問題を相談される方がいらっしゃいました。難病患者の就労問題については、前橋市の公共職業安定所「ハローワークまえばし」に難病患者の相談コーナーがあることを伝えました。

次回の出前「難病よろず相談室」は12月15日（日）13時半～15時半に桐生市の桐生市総合福祉センターで開催します。どうぞお気軽にお越しください。お待ちしております。

このように群難連では今回の出前「難病よろず相談室」のほかに、群難連事務所で毎月第2・第4日曜日に同じように病を持つ患者が対応する「難病よろず電話相談室」を開室しています。

また、専門医に無料で相談を受けることのできる「療養医療相談会」を定期的に行っています。次回は、2月23日（日・祝）前橋市の前橋市総合福祉会館にて開催されます。専門医の相談会は予約が必要ですので群難連事務局までご連絡をお願いいたします。（詳しくは16ページの今後の行事予定をご覧ください）

これからも群難連では、患者同士がささえあいながら、よりよい療養生活が送れるよう活動していきたいと考えています。

〈井田〉



各患者会より参加した相談員



県難病相談支援センターとの懇談会 ～難病患者の就労状況について～

群大附属病院内で10月24日(木)に県難病相談支援センターとの懇談会を開催しました。群難連から水沼、角田、萩原、井田が、県難病相談支援センターより今井相談員、ハローワークまえばしより難病患者就労サポーターの土屋さんが出席されました。

ハローワークの「難病患者支援状況（3年分）」をご提示いただきました。令和4年度の就職率は77%、令和5年度は73%、令和6年度は72%とのことでした。年度ごとに分けられてはいますが、継続して就労相談に來られて

いる方もいらっしゃるそうです。

いま群馬県の「難病患者就職サポーター」は土屋さんお一人だけの状況ですが、難病相談支援センター等と連携しながら、就職を希望する難病患者それぞれの症状や特性を踏まえ、きめ細かな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行ってくださっています。群難連でも今後、就労の相談があった際には、ハローワークや難病相談支援センターと連携しより良い対応ができればと思います。
〈井田〉

難病のある求職者の皆さま

難病患者就職サポーターに ご相談ください！

～ 難病患者就職サポーターとは ～

難病のある人の状況や特性に応じた就労支援や職場定着支援、また難病のある社員の雇用管理に関する相談を行っています。

例えばこんなことはありませんか？

- 難病により就職活動に不安を抱えているけれど、どこに相談したらいいの？
- 難病であることを会社に伝えた方がいかに迷っています・・・
- 病気になり休職していたが、復職するか転職するか悩んでいます・・・
- 病気とうまく向き合って仕事を続けたいが不安が大きい・・・
- 仕事の選び方や探し方がわかりません
- 難病患者を支援する制度について知りたい

こんなお悩みや疑問を解消するのが難病患者就職サポーターです！

○ご相談は予約制です。 ※但し、予約に空きがあればすぐにご相談させていただきます。

相談時間 8：30～16：00

○相談をご希望の方は、ハローワークまえばし総合受付、専門援助相談窓口までお問い合わせください。

- ・ 特定医療受給者証をお持ちの方はご持参ください。
- ・ ご相談にはハローワークでの求職者登録が必要です。

お問い合わせ先（予約相談含む）

・ ハローワークまえばし 専門援助部門
〒379-2154 前橋市天川大島町130-1 TEL 027-290-2111（42＃）

・ 患者会の要望を伝えてきました ・

公明党群馬県本部との意見交換会



要望書をお渡ししました



出席された議員

県社会福祉総合センターにおいて8月21日（水）開催された公明党群馬県本部との意見交換会に群難連および加盟団体代表者が出席しました。

公明党より衆議院議員 福重隆浩氏、群馬県議会議員 水野俊雄氏、薬丸潔氏、清水大樹氏、前橋市議会議員 高橋照代氏、渋川市議会議員 安力川信之氏、太田市議会議員 星野一広氏、藤岡市議会議員 窪田行隆氏が出席されました。

群難連からは水沼文男会長、萩原文子事務局長、リウマチ友の会 角田美佐枝支部長、肝臓友の会 福田俊昭会長、パーキンソン病友の会 平豊支部長、脊柱靱帯骨化症友の会 町田毅会長、ALS協会 町田玲子支部長の代理で町田利文氏が出席しました。

はじめに、福重議員より日頃のご協力とご支援についてごあいさつをいただき、その後各団体の代表者が要望をお伝えしました。当日欠席となった膠原病友の会の要望は萩原事務局長が代理でお伝えしました。

時間に限りがあるため全団体への質疑応答は難しいこともありましたが、ALS協会のポータブル蓄電池の助成費と防災対策の拡充についての質問に、町田支部長代理が「災害の際に蓄電池は生命維持に係わる重要な機材であること、他県では助成や全額補助をしている県もあるこ

と、そのため防災拠点には蓄電池の設置をお願いしたい」ことを説明しました。また、パーキンソン病友の会の要望はこの日使用した県社会福祉総合センターの会議室の利用についてのお願いでしたが、「今回の意見交換会利用の際に実感しました。」とご理解をいただきました。

駆け足の意見交換会となりましたが、「群難連および各団体の要望をしっかりと受け止めていただき、県や国へ働きかけていただけるようお願いします。」と水沼会長がお伝えし意見交換会は終了となりました。

〈萩原〉



群難連及び加盟団体より

令和7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（現在は341疾患）。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。
3. 難病患者の負担軽減制度について	就労につけない難病患者にとって難病見舞金は生活の糧となっており、平成27年度の難病法が施行されるまでは全市町村より毎年支給されてきました。しかし、指定難病が56疾患から306疾患に増えることにより、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。難病患者救済の観点からも、県として生涯1回限りの市町村へ「難病患者の負担軽減制度」を設けていただけるよう推進をお願いします。
4. 特定医療費（指定難病）受給者証更新手続きの延長について	難病等患者は比較的に高齢者が多いため、交通弱者であり、また身体・動作不自由のため、行動範囲が狭い生活を余儀なくされています。老々介護や单身生活の方も多いため、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を引き続き国へ要望してください。

【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、地域格差の無い医療体制を確立してください。
2. 高額なリウマチ治療を必要とする患者の医療費の自己負担軽減を国へ働きかけてください。
3. リウマチ患者の就労支援をお願いします。

【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
4. 患者の就労について

【群馬肝臓友の会】

1. B型肝炎ウイルス排除創薬の研究開発の促進について
2. 肝炎ウイルスの受検率の向上のお願い

【全国パーキンソン病友の会 群馬県支部】

1. 会議室の利用時間と鍵の貸与にかかわる要望について

【日本ALS協会群馬県支部】

1. 重度障害者の医療的ケア体制を拡充整備
2. 訪問介護における医療的ケアに特別加算をつけてください
3. 呼吸器、吸引器使用者のポータブル蓄電池（ポータブル電源）の助成金について
4. 障害者の出張理美容サービスの年齢制限について
5. 障害福祉サービスの重度訪問介護支給時間について
6. 障害者手帳について
7. ALS等重症難病患者・重度障害者の防災対策の拡充について

医療従事者をめざす若者に理解をもとめて 難病啓発キャンペーン



群難連の重点活動のひとつである難病啓発キャンペーンを高崎健康福祉大学で10月20日（日）に行いました。10月5日（土）に予定していた高崎駅東口でのキャンペーンが雨天で中止となったため、この日が今年度初めての難病啓発キャンペーンとなりました。

今年も例年通り健大の大野洋一先生にご協力いただき、同校の学園祭「藤龍祭」にお邪魔して難病啓発キャンペーンと合わせてJPA（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）の国会請願署名活動を行いました。

当日は、前日の汗ばむような暑さとはうって変わって起床時には寒さを感じるほどの秋めいた一日となりました。ピアサポート委員会と加

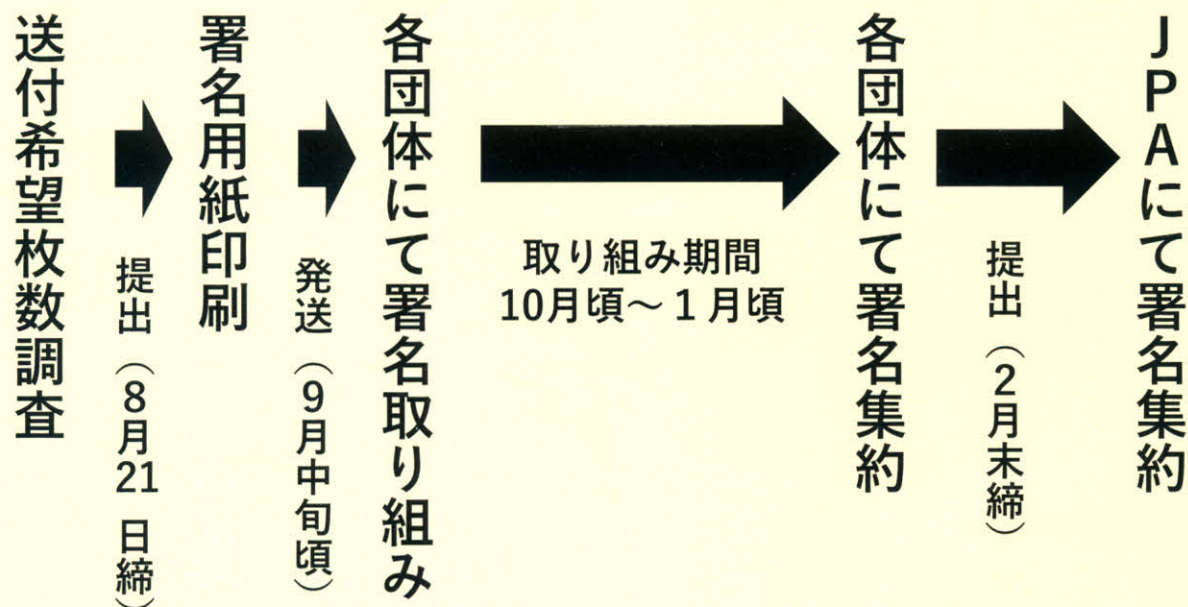
盟団体より6人が参加し、午前10時から机やいすの準備をしました。大学構内には学生の模擬店なども出店しており、学生はもとより保護者や一般の方々で大変なにぎわいでした。

構内の一角をお借りして群難連や難病について書かれたリーフレットを挟んだポケットティッシュを500個配布し、署名を69筆集めることができました。署名の際には難病や透析について話をしたり、学生には学部や専攻科を聞きながら啓発を行いました。

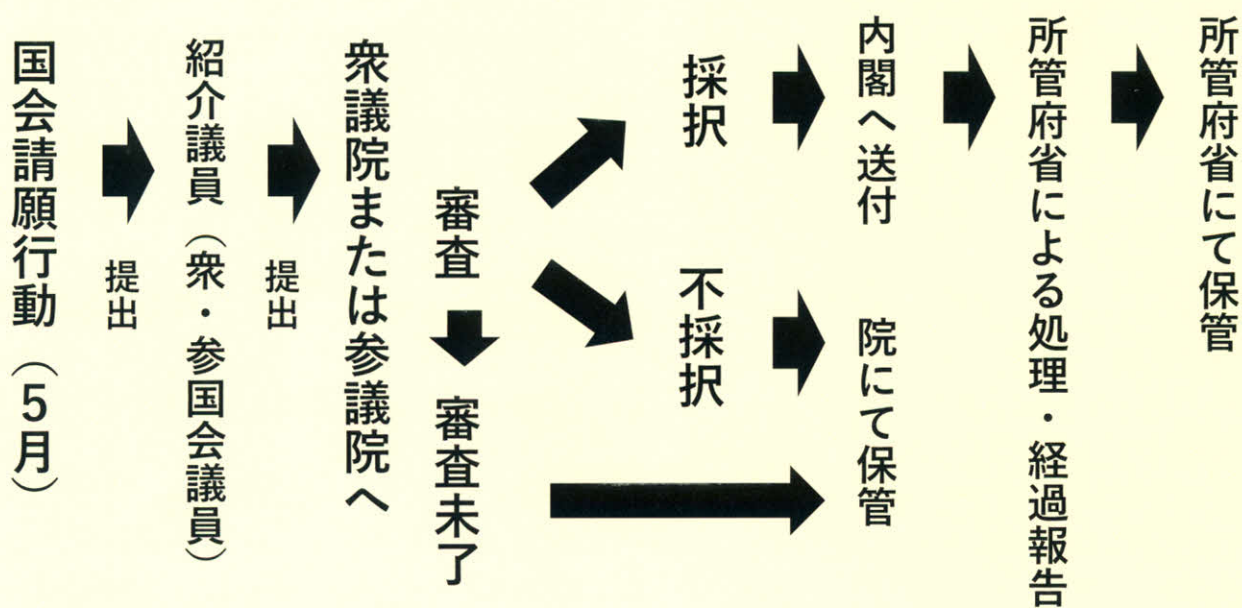
今回は都合により2日間の学園祭の一日だけの活動でしたが、ご協力いただいた皆さま、キャンペーンに参加してくれた会員の皆さまありがとうございました。〈福田〉



国会請願の主な流れ（用紙発送～集約）



国会請願の主な流れ（提出～採択後）



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に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

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

他団体との協力を確認 関東甲越ブロック交流会に参加して

神奈川県難病団体連絡協議会の主催で10月12日（土）10時～12時にリモート開催されました。

参加者（敬称略）は、神奈川難連：富松正彦、千葉難連：赤松裕介・赤松美香、埼玉障難協：中村正春、茨城難連：會澤里子・佐々木一志、栃木難連：平塚英治・秋沢勝、山梨難連：川手元・清水浩子・北嶋恒男・大代葉子・山寺健二・拇速弘美・岡野佐枝子、群馬難連：水沼文男、合計16人でした。

難病支援センターとの関わり合いについての議題では、千葉難連や神奈川難連から運営面で競合する立場にあり連携が滞っている、栃木難連から互いに連携し良好な関係を築いているなどの報告が出されました。群馬難連では、年1回懇談会を行って徐々に良好な関係になっていることを伝えました。

次に国会請願署名については、JPAから労福協（労働者福祉中央協議会）へ協力の声かけを行っており、千葉難連・山梨難連・神奈川難連などで成果があったとの意見が出ました。また、連合に多くの請願署名をいただいていると茨城・栃木から意見があり、群馬でも協力いただいていることを伝えました。その他に、千葉難連では腎臓病とパーキンソン病の患者会が多く署名をしていること、栃木難病連では連合と重複するので各患者会にはお願いしていないことなどの意見が出されました。

最後に、来年度の関東甲越ブロック交流会開催を埼玉障難協にとの意見が川手理事からあり交流会は終了となりました。他難病連の実情を知り、群馬難連でも共通の問題を認識した交流会でした。
〈水沼〉

相手の立場に立つことの大切さ

令和6年度第1回群馬県障害者
差別解消推進協議会

群馬県では今年の4月より、民間でも合理的配慮の提供が義務化されました。合理的配慮とは、何らかの助けを求める意思の表明があった場合、過度な負担になりすぎない範囲で、社会的障壁を取り除くための便宣のことであり、わがままとは違います。群馬県障害者差別解消推進協議会では群難連のほか27団体に加え公募委員1人、オブザーバーとして（公社）群馬県障害者福祉団体連合会高澤延之様を迎えて10月22日（火）昭和庁舎3階35会議室に集まり、合理的配慮の提供事例や意見交換会をおこないました。

県でも職員を派遣して事業者・県民への周知活動としての研修会（出前講座・DET研修*¹）を開催しています。また広報活動として今年度からSNSを活用しtsulunus*²（ツルノス）で動画作成や県ホームページや広報誌等でも周知活動をおこなっているとの報告がありました。

しかしまだ、民間企業への周知がされていない場面が多いと各団体の代表から意見が出されました。合理的配慮を提供する側、合理的配慮を提供される側の互いが、建設的な話し合いの中で落としどころを探していく必要があるのではないかと意見も出ていました。

群難連の会員の中には、内部障害のため見た目ではわかりづらい障害をお持ちの方も多くいらっしゃると思います。合理的配慮を求める立場として患者自身が自分のことを社会に発信していくのは、簡単ではないと感じました。

本協議会の議事録は、県のホームページに掲載されることになっています。ご確認ください。

〈瀧本〉

* 1 障害者平等研修の略

* 2 群馬県公式情報サイト群馬県動画・放送スタジオの名称

発送作業お手伝い ありがとうございました！

機関紙91号の発送作業を8月6日（火）、機関紙編集委員5人と高崎健康福祉大学の佐藤さんの計6人で行いました。佐藤さんがお手伝いに来てくれて大変助かりました。



発送先は、群難連に加盟している患者会の会員、関係行政機関、病院、看護系の学校などです。2,500部発行の内、郵送の879件（947部）の作業を行いました。帯封と封筒の2つの形態があり、帯封544部は機関紙を縦半分に折り宛名の入った帯封を巻きテープで止めます。封筒403部は、1部入れる他に2～10部入れる送り先があり注意しながら335件の封筒にします。最後にそれぞれ数を合わせて郵便局に持込みます。



力の弱い委員も多く機関紙を半分に折る作業や封筒に入れる作業が大変でした。これからも学生ボランティアのご協力をお願いしたいと思っています。

〈前田〉

加盟団体今後の行事予定

日本ALS協会 群馬県支部

・「患者：家族交流会きずな」

日 時：1月18日（土）13：15～16：30

会 場：県社会福祉総合センター201会議室
会議室&Zoom

※ZoomミーティングID：829 1822 8021
パスコード：181925

日 時：3月8日（土）14：30～16：00

会 場：県社会福祉総合センター501会議室
会議室&Zoom

※Zoom ID、パスワードは後日群難連HPに掲載します。

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：2月2日（日）13時～15時

……偶数月の第一日曜日

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

全国膠原病友の会 群馬県支部

・「膠原病ホットカフェ」

日 時：2月22日（土）13時半～15時

会 場：県社会福祉総合センター501会議室

申込先：瀧本 090-6114-6353

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。

メール、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。

加盟団体行事報告

「行ってよかった！お出かけ支援」

日本ALS協会群馬県支部 須藤和明

桐生で6月22日（土）に行われた今回のお出かけ支援は、看護師さんも同行し、健康チェックやトイレの介助などもしていただき、安心して参加ができました。

会場では自分が好きなメニューのお弁当を選んで、楽しく食事をすることができました。私は他の患者の方の食事の仕方を見てすごく参考になりました。みんなで食事をするということは、とてもよかったと感じます。

周りの人たちに支えられながら、自分の姿を自信を持って見せて、精一杯生きていきたいとつくづく思いました。福祉に関する機器の紹介は、これからの私に大変参考になりました。ぜひ体験して使ってみたいと思います。もちろん予算が許せばですが。

私は2年半前の9月に、左手に力が入らなくなり、その1年後ALSと診断をされました。ALSに対するネットの情報を見てとてもショックを受けました。そしてその頃「患者 家族 交流会 きずな」の存在を知りました。何度かあった交流会では、介護、医療などいろいろな立場の人にとっても安心できるアドバイスをいただいています。年金の話や障害福祉の申請、ズボンのチャックにつけるリングなど、とても参考になっています。私は現在左手はほとんど上がりず、右手も上げるのが精一杯です。ズボンを履いたり食事をしたり体を洗ったりすることがとても大変です。時々家族に手伝ってもらっています。

今回のお出かけ支援は、会長の明るい笑顔とスタッフの方々の一生懸命動く姿に、自分もがんばらなければと思いました。できることがどんどん少なくなっていくけれど、その時その時の自分自身を応援していきたいと思っています。



美喜仁桐生文化会館にて 食事の後支援者といっしょに



食事の後
ノコギリ屋根工場
桐生天満宮を
散策しました

神門「桐生門」前にて

要介護2でも

特別障害者手当 こんな場合に支給される

車いすも

国の制度で月額約2.8万円を受け取れる特別障害者手当があります。車いすで介護が必要な人や、介護保険の認定が要介護2の人でも認定される場合があります。

これまで20年以上にわたり特別障害者手当の診断書を書いてきた医師は、特別障害者手当は、車いすで介護が必要であればほぼ100%認定されると言います。「要介護3」以上の人であれば可能性があります。障害者手帳がなくても申請できます。

どんな人が対象？

法律では支給要件として、「精神又は身体に著しく重度の障害を有するため、日常生活において常時特別の介護を必要とする状態にある在宅の20歳以上の者に支給」となっています。5つの認定基準（①肢体不自由の障害、②重い精神障害、③重複障害、④三重障害、⑤重い内部障害で絶対安静）があります。肢体不自由の場合、表1のどれか一つの障害に当てはまる必要があります。その上で、表2の「日常生活動作評価表」が計10点以上であることが求められます。

肢体不自由の基準（いずれか一つ）	
表1	両上肢の機能に著しい障害を有するもの、または両上肢のすべての指を欠くもの、もしくは両上肢のすべての指の機能に著しい障害を有するもの
	1 両下肢の機能に著しい障害を有するもの、または両下肢を足関節以上で欠くもの
	体幹の機能に座っていることができない程度、または立ち上がることができない程度の障害を有するもの

日常生活活動評価表（10点以上）		
動作		評価
表2	タオルを絞る（水を切れる程度）	ひとりでできる場合
		ひとりでできても、うまくできない場合
		ひとりでは全くできない場合
	座る（正座・横すわり・あぐら・脚なげだしの姿勢を持続する）	ひとりでできる場合
		ひとりでできても、うまくできない場合
		ひとりでは全くできない場合
	立ち上がる	ひとりでできる場合
		ひとりでできても、うまくできない場合
		ひとりでは全くできない場合
	片足で立つ	ひとりでできる場合
		ひとりでできても、うまくできない場合
		ひとりでは全くできない場合
	階段の昇降	ひとりでできる場合
		ひとりでできても、うまくできない場合
		ひとりでは全くできない場合
	とじひもを結ぶ	5秒以内にできる
		10秒以内にできる
		10秒ではできない

かぶりシャツを着て脱ぐ	30秒以内にできる	0点
	1分以内にできる	1点
	1分ではできない	2点
ワイシャツのボタンをとめる	30秒以内にできる	0点
	1分以内にできる	1点
	1分ではできない	2点

申請方法は？

特別障害者手当を受給するには市町村への申請が必要です。障害福祉の窓口にご相談ください。**特別障害者手当の申請には医師の診断書が必要**です。かかりつけ医に依頼できます。障害者手帳がなくても申請できます。所得制限（本人、配偶者・扶養義務者）があります。本人の場合、給与所得の目安で518万円（扶養家族がいない場合）です。（表3）

表 3	所得制限				
	扶養親族等の数	受給資格者本人		受給資格者の配偶者および扶養義務者	
		所得	給与年収の目安	所得	給与年収の目安
	0	360万4000円	518万円	628万7000円	831万9000円
	1	398万4000円	565万6000円	653万6000円	858万6000円
	2	436万4000円	613万2000円	674万9000円	879万9000円
	3	474万4000円	660万4000円	696万2000円	901万2000円
	4	512万4000円	702万7000円	717万5000円	922万5000円
	5	550万4000円	744万9000円	738万8000円	943万8000円

※表は厚生労働省ホームページから

手当の支給額は？

2024年4月から月額2万7980円に増額されました。認定されると、申請受理の翌月分から、原則として2、5、8、11月に、それぞれの前月分までが支給されます。

施設は対象外？

厚生労働省のホームページでは、特別障害者手当の支給対象について、「在宅」と説明しています。しかし、自宅だけでなく、**有料老人ホーム、サービス付き高齢者住宅、グループホームなども対象**です。入院、老人保健施設、介護療養型医療施設、介護医療病院は3か月以内なら対象です。一方、特別養護老人ホームは対象外です。

Aさんは、どこかにつかまってころうじて立ち上がることはできますが、それ以外はできず、自己採点では基準の10点を超えており、かかりつけ医の診断書が約5千円、肢体不自由を計測する費用が4千円かかりましたが、書類をそろえて申請し無事受給できたそうです。Bさんは、「90歳と高齢」「認知症」を理由に市には却下されましたが、厚生労働省に確認し「年齢は関係ない。認知症があるからといって対象外とは考えていない」の回答を得、市に質問書を提出したところ「却下が取り消され」、受給できました。

〈町田〉



寄付御礼



萩原洋スズラン労組本部委員長（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25日（金）スズラン労働組合第43回本部定期総会へ、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。また、退任される萩原洋本部委員長へ長きにわたる群難連へのご尽力に感謝をお伝えしました。

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の解答に添えられた「一言」を紹介します！

90号■パズルの答えが出たのに…漢字が解らず…調べてしまいました。読めても書くのは、難しいですね■いつも患者さんの声のコラムを見て、励まされたり感動したりしています■前橋市難病友の会30周年式典で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」の体験発表で、この病気のおそろしさがよくわかりました■今号の「つぶやき」は、自分の事のように読ませていただき誰も同じとホッとしました■難病の事の情報、毎号拝読しています。会員の声は、励みになります■透析のリスクを負いながら3月にコロナ感染。早めの抗ウイルス剤で大事に至らず、日帰り入浴を楽しみに通っています■ピアサポート研修会講師のお写真の微笑みに癒されます。そして何もかもお話ししたくなるような雰囲気を感じそれだけで満足を感じました。ありがとうございます■ピアサポーターさんの存在を知りとても心強いです!!

クロスワードパズルは お休みします

91号の答え：「コインランドリー」

ヒ	コ	ウ	キ		カ	イ	ト
グ		シ	ン	カ	ン	セ	ン
ラ	ジ	オ	タ	イ	ソ	ウ	
シ	ガ		イ		ク	ド	ウ
	ゾ	ウ	キ	ン		ン	
ソ	ウ	リ	ヨ		ケ		マ
ー		ボ	ウ	サ	イ	ノ	ヒ
ダ	コ	ウ		ル	ビ	ー	

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。

事務局だより



11月中旬になっても20度を超える暑さを記録と話題になっていたら、2日後には赤城山が初冠雪との記事を目にしました。誰かが日本は四季ではなくて二季になってしまったのかと話していましたが、本当に一年を通して心地の良い時期が少なくなってきたように感じる今日この頃です。

先日、加盟団体との研修交流会に参加し、富弘美術館へ行ってきました。美術館の入口では富弘さんが素敵な笑顔で出迎えてくれました。聖生館長が「この写真は、奥様が撮ったんですよ。とてもいい笑顔ですよ。」とおっしゃっていました。富弘さんの作品はいろいろな所で拝見していましたが、美術館は初めての訪問でしたので、作品だけではなく幼少期から終焉までの人生を拝見でき、とても有意義な時間となりました。富弘さんが二十代で体の自由を失ってしまった時の苦しさやつらさ、それを家族にあたってしまった葛藤など大変な思いをしなが人生を歩まれてきたことを目の当たりにし、病気は違いですが難病や慢性疾患の私たちも少なからず同じような思いをして過ごしていると思いました。その中でも家族の支えや、周りの方たちの助けがあったりすることで人生の楽しみを見つかることができれば、大変さの中でも豊かな人生が送れるのだと感じました。交流会当日はあいにくの空模様でしたが、美術館から見える草木ダムの様子もとても素晴らしかったです。またゆっくりと訪問できたらと思います。

今年もあとわずかとなります。体調を整え、新しい年を元気に迎えられるようお過ごしください。

〈萩原〉

我が家の自慢



アメリカ芙蓉は、真っ赤に満開



初秋の庭はかすみ草がきれいです！

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。

今後の行事予定

・出前「難病よろず相談室」in 桐生

日時：12月15日（日）
13時半～15時半

会場：桐生市総合福祉センター3階

※群難連の相談員が相談に応じます。

※参加費無料

※申込不要、直接会場へお越しください。

・第16回療養医療相談会

日時：2月23日（日・祝）
13時～15時

会場：前橋市総合福祉会館

申込先：群難連事務局

☎027-255-0035

診療科目（専門医による相談）

◎神経内科

◎腎臓・リウマチ・膠原病

◎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。

※中止の場合もあります。

事務局までお問合せください。



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

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



今年は野球に明けて野球に終わる感じでしようか。しかもMLB大谷翔平選手ですよね。記録と記憶を残しました。

最後まで戦いヒリヒリしながらワールドチャンピオンで締めくくりました。大興奮でしたね。

昔はテレビやラジオでたくさん放送していましたが、昨今はBSでないとやっていません。ただNHKが毎回放送してくれるので見られますよね。その上他の選手の名前も憶えられて、他の日本人選手たちもたくさん見られて応援できます。大谷相乗効果絶大ですね。

風邪をひかないように留意してテレビの前でベストコンディションで来シーズンも楽しみたいと思います。

〈関口〉