



群難連機関紙
新刊93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/>

寄り添う相談員を目指して ピアサポート研修会



第1回 ピアサポート研修会

県社会福祉総合センター501会議室にて11月2日（火）午後1時30分～3時30分、講師に東京福祉大学・大学院（心理学研究科/心理学部心理学科 専任講師）鎌田依里先生をお迎えし「難病療養者のこころに寄り添う支援をおこなうために」と題しご講演をいただきました。

群難連の加盟団体から16人が参加しました。

講演では、難病療養者やご家族が抱えて生きる「こころ」について、様々なストレスや不安や孤独感を理解し寄り添う姿勢、初めてお会いする難病療養者やご家族に安

心して相談してもらうために、目線・姿勢・服装・口調（声のトーン、速さ）それから、相談者が必要とする情報や正しい知識を学んでいくことも大切であると話されていました。

また、話をする、語り合う関係を築き、病気や障害を抱えた当事者ならびに当事者を取りまく人々が、互いの体験を尊重し気兼ねなく語りあい共感する関係を築くことで、これまでの知識や価値観にかたよることなく問題を解決しようとする力を得ることができるとも話されました。じょうずに話を聴くこと、そしてやさしく話をする気持ちの大切さを学びました。

〈井田〉



第2回 ピアサポート研修会

県社会福祉総合センター501会議室にて1月19日（日）午後1時30分～3時30分に研修会を開催しました。前回の鎌田先生のご講演で学んだことを活かすため事例検討会をおこないました。加盟団体の相談員として活動している15人が参加しました。参加者は3グループに分かれて検討会に入りました。

事例検討会テーマ①として自己紹介をして自分の病気のことを話し相談者としての体験をしました。

テーマ②、テーマ③では実際にあった相談内容を例に相談員としてどのような回答ができたか役割（司会・書記・ファシリテーター）を決めて、タイムスケジュールどおり話し合いました。はじめに各自で相談者の相談内容について考えた後、グルー

プワークに入り、最後にグループごとに回答についてまとめて発表しました。

多くの方の意見や回答方法を聞くことによって、違ったものの見方や新しい知識、最新の情報を常にアップデートしていかなければならないと痛感しました。

今回の事例検討会で学んだことを日々の相談員としての活動に生かしていきたいと感じました。
〈井田〉

ピアサポート研修に参加して

関口悦子（日本ALS協会群馬県支部）

第1回の研修は11月2日、東京福祉大学鎌田依里先生の『難病療養者のところに寄り添う支援をおこなうためには』でした。初めてお会いする時、診断未定期、告知直後、進行再燃期、安定期、終末期等、どこの時期にいるか、『こころのケア』をおこなう。とにかく一生懸命聴く事が大事と教わりました

第2回の1月19日は事例検討会でした。グループ分けをして自己紹介の後役割分担をして、テーマ毎に意見を出し合い発表しました。皆さんが話し合いの中で病気の進行状況や薬の量等を把握した上で意見を言っているのが良く解りました。私も色々な病気の勉強をして、知識を広げ相談者の気持ちになって、色々な角度からお話出来る様になりたいと強く想いました。



－よりよい療養生活のために－

自民党政調懇談会



令和7年度県当初予算に対する要望について、11月15日（金）県議会棟で自民党政調福祉部会と群難連との懇談会がおこなわれました。

自民党より須藤聡氏、井田泉氏、穂積昌信氏、森正彦氏、相沢崇文氏の5人が出席されました。群難連より福田副会長、萩原事務局長、加盟団

体より群馬県腎臓病患者連絡協議会、日本ALS協会群馬県支部、群馬肝臓友の会より合わせて7人が出席しました。

自民党の代表者のあいさつがあり要望事項をお伝えし説明しました。当日欠席の全国パーキンソン病友の会群馬県支部、全国膠原病友の会群馬県支部、(公社)日本リウマチ友の会群馬支部の要望事項は、萩原事務局長が伝えました。各会の要望事項が多岐にわたるため、県からも多くの職員が出席されていました。

最後に自民党より「難病患者の皆様が、安心して暮らせるよう取り組んでいきたい」と、お言葉をいただきました。

〈福田〉

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

1. 難病等患者の雇用推進策について
2. 難病等の啓発活動の推進について
3. 難病患者の負担軽減制度について
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

【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

(群難連の要望内容詳細は、機関紙92号5ページを参照)

多くの皆さんに難病への理解を求めて 難病啓発キャンペーン



高崎駅東口のペDESTリアンデッキにて難病啓発キャンペーンを12月1日（土）に開催しました。各加盟団体より9人の参加がありました。

拡声器で群難連の活動や難病患者への理解を呼びかけながら、群難連のチラシ入りのポケットティッシュを配布しました。ペDESTリアンデッキにはたくさんの方が通行するので、ポケットティッシュを受け取った方がチラシを見て心にとめていただけることを願います。

これからも難病啓発キャンペーンを通して、難病の周知をおこない多くの方に難病について知っていただきたいと思ひます。 〈福田〉



難病啓発キャンペーンに参加して

渡邊いちこ（日本ALS協会群馬県支部）

群難連の難病啓発イベントに参加しました。JR高崎駅東口での活動では、ポケットティッシュとチラシを配り、多くの方に難病への理解を呼びかけました。この日は暖かく晴れた天気にも恵まれ、水沼会長や町田さんがマイクを使い、医療や福祉制度の改善を力強く訴えられました。その姿は、難病患者やその家族が安心して暮らせる社会を目指す強い意志を感じさせ、とても印象的でした。駅を行き交う多くの人々もチラシを受け取り、活動への関心を示してくれました。群馬県が誰にとっても住みやすい地域になるよう、課題を広く伝えるこのような啓発活動の意義を改めて感じました。参加された皆様、お疲れ様でした。



群馬県医療ソーシャルワーカー協会との懇談会を開催



前列左から尾方氏、狩野会長、後列左から星野副会長、高橋副会長

群馬県医療ソーシャルワーカー協会との懇談会を昨年12月14日（土）に開催しました。

ソーシャルワーカー協会より狩野会長、高橋副会長、星野副会長、事務局の尾方氏、群難連より水沼会長、福田副会長、角田副会長、萩原事務局長が出席しました。

はじめに、水沼会長より日頃のご協力に対する感謝をお伝えし、その後お互いの事業内容について説明しました。ソーシャルワーカー協会の今現在の会員数や県内病院等の会員の状況について、次の様な多岐にわたる相談についてもお聞きしました。患者ご本人のことや家族や子どものこと、お薬について、メンタルな相談、退院の支援、最近では身寄りのない方への支援も多くなってきてい

るそうです。「ケアミックス」ということも教えていただきました。急性期と慢性期の医療とリハビリの機能を一つの病院が併せもつことだそうです。

相談内容によってはソーシャルワーカーだけで考えるのではなく、専門の部署に相談したり引き継いだりしているそうです。また最新の情報を得るため研修会も行っているそうです。まずは気になったことを聞くだけでも良いので相談してもらえればとのことでした。

ソーシャルワーカー協会は昭和37年に設立され今年で62年目とのことでした。長きにわたり群馬県内の患者・家族に寄り添い支援していただいていたことにあらためて感謝の意を表し、今後ともご協力とご支援をお願いしました。〈萩原〉



何でも話して気持ちがスッキリ！ 出前「難病よろず相談室」in桐生

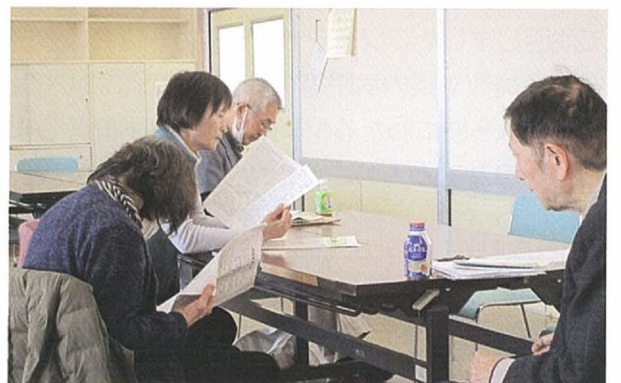
桐生市総合福祉センターにて12月15日（日）13時半から15時半まで開催しました。各加盟団体からの相談員14人が、難病患者やその家族の相談に応じました。

相談に来られたのは、関節リウマチ、クローン病、パーキンソン病、重症筋無力症、多発性のつほうじん嚢胞腎の5組でした。

相談に来られた方は病気全般の悩み、特に服用している薬の副作用について口にされる方が多いと感じました。また他の疾患を発症したため持病の薬を一時やめていることを心配されて

いる方もいました。私たち相談員は、医師ではないので医療のことについては発言できませんが同じ患者としてお話に耳を傾けることは出来ます。また、患者同士だから分かりあえる日常生活のことなど、病気とは直接関係ないと思われることも話していいと思ってもらえる雰囲気作りを心掛けています。今回も「今日はゆっくりと話を聞いてもらえてよかった」との言葉をいただき、今後の相談室開催への励みとなりました。

〈前田〉



前橋市・桐生市・みどり市との懇談会

－難病患者の声を率直に伝える－

今年度も県内市町村との懇談会を開催しました。1月21日（火）に前橋市と桐生市、1月28日（火）にみどり市を訪問しました。両日

とも水沼会長、福田副会長、角田副会長、萩原事務局長が出席しました。



前橋市 保健予防課の
みなさんと

桐生市
荒木恵司市長
(左から3人目)
福祉課の
みなさんと



みどり市
須藤昭男市長
(中央) と

前橋市の小川晶市長は公務のため欠席でしたが、保健予防課 課長 三田尚輝氏、難病支援係 課長補佐 田中陽子氏、難病支援係 主任 西沢直人氏、保健師 関氏に出席をしていただきました。

桐生市は、荒木恵司市長、福祉課 課長 小川貴之氏、障害福祉係 課長補佐 石原優子氏、社会福祉係 係長 増子静江氏に出席をしていただきました。

みどり市は、須藤昭男市長、保健福祉部 部長 関口智子氏、社会福祉課 課長 矢島寿枝氏、障害福祉係 係長 小林佳代子氏、障害福祉係 係長 永山裕香氏に出席をしていただきました。

群難連の活動についてお伝えする中で、12月に桐生市で開催した出前難病よろず相談室の状況やピアサポート活動の大切さ、患者会の活動についてのお話をさせていただきました。また、今年度の難病患者数についてお聞きしました。

難病見舞金について水沼会長より県内市町村の状況をお伝えしたあと、難病患者にとって難病見舞金の支給は大変に心強いものであること、病気のために失職した患者にとっても重要な支給となること、そして群難連の会員からも常々見舞金の重要性を聞いていることをお伝えしました。

懇談会の終わりには、群難連のことを知っていただく機会をいただけたことに感謝をお伝えし、今後も引き続き協力と支援をいただければ幸いです。

来年度も県内市町村との懇談会を開催していきたいと思っております。

〈萩原〉

JPA

（一社）日本難病・疾病団体協議会

～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会～
難病・慢性疾患全国フォーラム2024

東京都豊島区東池袋の豊島区民センター8階多目的ホールにて11月30日に開催した「難病・慢性疾患全国フォーラム2024」～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を！！～にWebにて水沼が参加しました。

はじめにフォーラム実行委員長である福島慎吾氏から「今後のあるべき姿を参加者一同、一緒に考えて行きましょう」と開会のあいさつがありました。

第1部は、患者・家族の声と題して6人の方が発表しました。内容としては、ドラック・ラグ/ロス問題、地域の医療体制の問題、超希少疾患の研究開発、小慢終了後の医療費の問題と生きるために必要な就労問題、I型糖尿病患者の障害年金問題等の課題についてなどです。そして難病に無垢な子供たちへの教育で次の世代が築く差別、偏見のない時代に希望を感じさせて頂きました。

第2部では、5人のパネリストを招いて、「難病・慢性疾患患者の就労について」と題しパネルディスカッションをおこないました。

パネリストの九州産業大学名誉教授の倉知延章氏からの法定雇用率の対象について、障害の状態（生活能力を含む機能障害）の程度について該当するものであり、難病・統合失調症・うつ病など疾患によって該当するものでもない、しかし障害者手帳にも該当しない難病患者であっても職業生活に制限がある方も一定数いると考えられる。職業生活を送るときに支障となると考えられるのは「痛み」「易疲労感」「状態の変動」ではないかと思われる。これらの方々を一定の基準によって障害者手帳保持者と同等にみて、障害者雇用率に暫定対象に加えることを検討すべきではないかと発言されていました。

〈水沼〉

根気強い活動が報告されました

第38回幹事会が12月7日、幹事30人（他委任状26人）、オブザーバー4人の出席で開催され群難連から水沼がリモートで出席しました。2024年度活動報告（4月-11月）・会計報告（4月-10月）が行われました。

活動報告（JPAの取り組む課題）の内訳は以下の通りです。

情勢への対応

①難病対策：厚生科学審議会（疾病対策部会難病対策委員会）難病・小児慢性特定疾病対策委員会（合同開催）への出席、マイナ保険証への移行にあたり十分な時間の確保を求める要望書の提出 ②小児慢性疾患対策：難病・小慢対策合同委員会への出席、医療費助成・移行期医療体制の構築・医療体制、福祉サービスの充実を求める要望書の提出、国会請願項目の検討 ③長期慢性疾患対策：指定難病ではない長期慢性疾患への支援の拡充、長期慢性疾患の根治や重症化を防ぐための治療法の研究開発予算の増額を求める要望書の提出 ④医療政策全般への取り組み：全ゲノム解析実行計画、治療法の開発等の推進、治療薬の開発、適応・適用拡大等、臨床試験の情報提供等を求める要望書の提出、患者団体研修会・役員勉強会の実施、シンポジウムや学会への出席 ⑤地域ブロック活動の強化：地域ブロック交流会の開催、全国難病連交流会の実施 ⑥難病相談支援センターとの連携：保健所やハローワークをはじめとする関係強化、相談員の質の向上・人員確保・スキルアップ等を求める要望書の提出 ⑦障害者施策への取り組み：社会保障審議会（障害者部会）・内閣府障害者政策委員会・日本障害者協議会政策委員会等への出席、難病患者及び長期慢性疾患患者が障害者基本法の対象となることの明記を求める要望書の提出 ⑧就労支援についての取り組み：法定雇用率、合理的配慮義務・差別禁止、雇用分科会への当事者参画を求める等の要望書の提出、難病患者就労支援状況把握調査の実施 ⑨災害対策についての取り組み：

難病患者等の避難行動要支援者名簿への登載、福祉避難所の設置や避難の仕組みの構築を求める等の要望書の提出 ⑩国際連携についての取り組み（NPO法人Asridとの協働）：RDD2024に参加、欧州患者協議会の訪問・視察 ⑪当事者応援Webサイト「JPAみんなのまちふらっと」：コンテンツの充実と拡大 ⑫全国難病センター（仮称）実現に向けた活動：全国難病センター構想案の作成、部会の設立準備一斉行動、イベント等の取り組み

- ①国会請願 ②難病・慢性疾患全国フォーラム
- ③「5月23日 難病の日記念日」への取り組み
- ④RDD（世界希少・難治性疾患の日）

組織運営

- ①組織：2024年11月現在 加盟60団体、準加盟42団体 ②広報：JPAの仲間、事務局ニュース ③会計報告

難病患者サポート事業

患者（相談）支援事業・患者活動支援事業・調査/記録事業・難病患者サポート事業事務局
主だったものとして

◎難病対策において、既存の指定難病が重症者の割合が低い等の理由で医療費助成の対象から除外するいわゆる“難病外し、を回避したことを確認しています。◎就労に関して、全国で初めて山梨県が難病患者を対象とした自治体職員の採用枠を設けています。◎2023年度国会請願署名数は36万3255筆を集め、9年連続衆参両院で採択されました。

〈水沼〉

会員の声

『作家トークショー&木版画刷り体験』

〈ALS協会 関口廣樹〉

12月22日にALS協会群馬県支部を応援してくれている「前橋まーやの家」に、又々応援してくれているネコのモチーフの版画家、大野たかしさんが来郷してくれたので、会いに行ってきました。

まず、自己紹介や同居ネコなどの話を聞かせてもらい、版画作成の実演です。版木に下絵を直接描き、文字は反対にスラスラ書き、彫刻刀で彫って、インクを塗り、紙を置いてもらってから、妻がバレンで刷りました。沢山の人がワクワクしながら版画作成している姿は、こっちもワクワクが運動しました。美味しいコーヒーを飲み楽しい一時でした。大野たかしさんの版画には、短いメッセージがありエッジが効いていて、笑えたり泣けたり、背中を押してもらえるようで頑張れます。



サルコイドーシスへの思い

〈つくしの会 津久井公平〉

20数年前の朝、「バタン」という音がお勝手に響き渡りました。すべてはこの音からはじまりました。朝食の準備をしているはずの妻が、熱湯の入ったやかんを手に床に倒れていたのです。やかんの注ぎ口からは熱湯の証である湯気が勢いよく立ち上がっていました。倒れた妻は、わが身を守るべく、無意識の中でもやかんの取手を懸命に握りしめていました。私は一瞬、血の気が引くのを昨日のこのように鮮明に覚えています。

ただ幸いだったのは、私の勤務先の医療機関に非常勤で勤務され、しかもこの分野に関心をお持ちの医師がいたということです。このことを相談しすぐに診察して下さり「サルコイドーシス」というキーワードに比較的早期に辿り着くことができました。我々は、当時としては正体不明のこの病魔の実態に少しでも近づこうと、京都で毎年開催される「医療人との患者の集い」に何度となく足を運びました。

今も関心の薄い医師が少なくなく、症状が出て診察を受けても自分の専門域ではないことを理由に他の医療機関を紹介されるだけで、いたずらに時間を空費することになり、症状の進行を招いている方が少なくないことも耳にします。この病魔はいろいろな顔を持っていて身体のあらゆる部位に出現するので、決して容易な相手ではないことも確かです。

この会の使命としては、この難病を理解し、少しでも早期に診断可能な医師と知り合いになり、患者の必要に応じて適切な情報提供ができることだと勝手に思っています。しかしそのためにどのような手順を踏むべきかわかりません。その道筋を会活動の中で見つけられたらと思っています。

『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。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。

健康保険証は （令和7年1月時点） 12月2日以降新たに発行されなくなりました

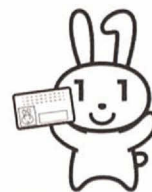
従来の健康保険証は、令和6年12月2日以降新たに発行されなくなりました。
その後は、マイナンバーカードの健康保険証利用（マイナ保険証）を
基本とするしくみに移行しています。
ただし移行後も、

お手元の健康保険証は、有効期限までの間、**最長1年間**使用できます。

マイナ保険証ならではのメリット

- ✓ 過去のお薬・診療データに基づく、より良い医療が受けられる
- ✓ 突然の手術・入院でも高額支払いが不要になる
- ✓ 救急現場で、搬送中の適切な応急処置や病院の選定などに活用される

健康保険証として利用できるだけでなく、日常生活の中で利用できるシーンが広がっています。ぜひ日頃からマイナンバーカードを持ち歩いて、ご活用ください！



よくある質問

Q. マイナンバーカードに大事な情報が入っていますか？

A. マイナンバーカードにはプライバシー性の高い情報は入っていません。

また、カード裏面のマイナンバー（12桁）を知らただけでは悪用されません。
保険証利用時、医療機関がマイナ保険証で参照できるデータは、現行の健康保険証と同じ情報と、ご本人の同意があった場合のみ、受けている治療内容やお薬の履歴のみとなります。

Q. 本人が顔認証付きカードリーダーを操作できない場合はどうするのですか？

A. 顔認証のかわりにマイナンバーカード作成時に設定した暗証番号を代理人が入力することなどで受付することができます。
待合スペース等にいるご本人のお顔とマイナンバーカードのお写真を、職員が目視で確認する本人確認も可能です。



それでもマイナ保険証ではなく別の方法で
受診したいときはどうすればいいの？

 詳しくは裏面に

マイナ保険証をお持ちでなくても 資格確認書によりこれまで通り医療にかかれます

マイナ保険証を使わない場合の受診方法

- 2024年12月2日以降は、「**資格確認書**」でもこれまで通り医療にかかることができます。

<イメージ>

〇〇都道府県	有効期限	年	月	日
国民健康保険	発効期日	年	月	日
資格確認書				
記号	番号	(枝番)		
氏名	性別			
生年月日	年月日	負担割合	割	
適用開始年月日	年月日			
交付年月日	年月日			
世帯主氏名				
住所				
保険者番号				
交付者名				印


- ※ 保険者によって様式・発行形態が異なります。
- ※ 資格確認書の交付等に関する事項は、ご自身が加入している医療保険者からの情報をご確認ください。ご不明点等についても、同保険者にお問合せをお願いします。

- **マイナンバーカードの健康保険証利用登録をしていない方には、現行の健康保険証の有効期限がきる前に「資格確認書」を無償で申請によらずお届けします。**ご自身での申請は不要です。なお、すでに利用登録されている方であっても、解除された方には同様にお届けします。
- **マイナ保険証を持っていても、マイナンバーカードでの受診等が困難な方(高齢者、障害者等)は、申請いただくことで、資格確認書を無償で交付します。(更新時の申請は不要)**
- 病態の変化などにより、顔認証付きカードリーダーを上手く使えなくなった場合、資格確認書をご使用ください。現行の健康保険証と同様、親族等の法定代理人や、介助者等による代理申請も可能です。
- **後期高齢者医療制度の被保険者は、2025年7月末までの暫定的な運用として、現行の健康保険証が失効する方に資格確認書を無償で申請によらず交付します。**そのため、当分の間、申請は不要です。

移行後もお安心ください

マイナンバーカードでのカードリーダーの操作が上手くいかなくても、**医療費が10割負担になることはありません。**





マイナンバー総合
フリーダイヤル


0120-95-0178

マイナンバー


5番を選択のうえ、音声ガイダンスにしたがってお進みください。

受付時間(年末年始を除く)
平日: 9時30分~20時00分
土日祝: 9時30分~17時30分

マイナンバーカードの保険証利用についてもっと知りたい方はこちら



ひとくらし、みらいのために



厚生労働省

Ministry of Health, Labour and Welfare



寄付御礼

(公社)上毛新聞厚生福祉事業団より令和6年度「愛の募金」配分の決定を受け、12月19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25団体 21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12月24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

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：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
& Zoom

・「患者：家族交流会きずな」お出かけ支援ランチLIVE

日 時：4月12日(土)10:30~16:00(自由解散)

会 場：群馬県庁・群馬会館食堂

・講演会・「患者：家族交流会きずな」

日 時：5月10日(土)13:30~16:00

会 場：県社会福祉総合センター201会議室
& Zoom

・「患者：家族交流会きずな」

日 時：7月12日(土)14:30~16:00

会 場：県社会福祉総合センター201会議室
& Zoom

Zoom IDは後日、群難連ホームページでお知らせいたします。

(公社)日本リウマチ友の会 群馬支部

・60周年記念事業 療養医療講演会

(公開講演会・申込不要・直接会場)

日 時：6月15日(日)13:00より

開 場：12:30

会 場：県社会福祉総合センター701

(新前橋町13-12)

講 師：竹内公彦医師(伊勢崎福島病院 整形・リウマチ)

演 題：「超高齢社会におけるリウマチ診療を考える」

問合先：090-7175-0316(湯澤)
027-255-0035(群難連)

・リウマチ患者の集い交流会

日 時：7月10日(木)11:00~14:00

会 場：伊勢崎市障害者センター
伊勢崎市西田町71番地
TEL 0270-75-5530

会 費：500円(軽食・お茶代)

申込先：090-1659-2011(渡辺)
090-7282-5825(前田)

全国パーキンソン病友の会 群馬県支部

・「患者・家族の集い」

日 時：5月25日(日)13:00~14:40

会 場：県社会福祉総合センター8階大ホール
前橋市新前橋町13-12

連絡先：松田 090-5342-0129

星野 090-1659-1878

内 容：「医療講演会」&「なんでも相談会」を開催します。

講師は篠塚病院の田中真先生

安孫子県議も新年会に出席

群難連の第2回理事会を1月26日（日）に県社会福祉総合センターで行い、2人のリモートを含む14人が出席しました。

引き続き新年会を行い1,500円会費のお弁当をいただきながら、群難連顧問の群馬県議会議員 安孫子 哲氏、澁澤相談役、役員・理事の13人が懇談しました。透析患者の避難所での困りごととして透析に使う水が大量に必要なこと、車いすで街なかに出かけるとき飲食店を探すことが大変なこと、各患者会の会員の減少、2月28日の「世界希少・難治性疾患の日」に向けて足利市でライトアップが行われていることなどの話や個人的な話など日頃感じている思いを話し、安孫子顧問のあいさつで閉会となりました。

〈前田〉



群難連顧問の 安孫子哲氏



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。



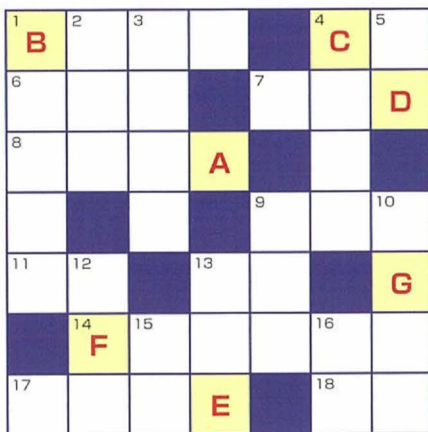
明日は変えられる。

 **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~Gを順につなぎ7文字の言葉を完成させてください。



タテのカギ

1. 日本は2段、海外は3段が一般的
2. 木版画のための摺り道具
3. ある分野で極限まで技を洗練させた人
4. 外郎←和菓子です。名古屋や山口が有名
5. すっかり定着。——バッグ
9. 「ちょっとお花摘みに…」どこへ行った？
10. 表題のこと
12. UAE最大の都市。世界一の高さのビルがあります
13. 温泉、スキー、樹氷といえは宮城県のここが有名
15. 「——のアワビの片思い」
16. 魔法使いには不可欠？「魔法の——」

ヨコのカギ

1. 草津温泉のシンボル。温泉街の中心にあります
4. 領収書のあて名は——様ではなく具体的な名前をお願いします
6. 割れ目。ひび割れ。「親子の関係に——が入る」
7. 群馬では頭に「お」、最後に「様」をつけて呼ぶことが普通かも
8. 自主的に飲食を断つこと
9. 「自然——」とは、長い間には、劣悪なものが滅び優良なものが生き残ること
11. 出——。天——。掃き出し——
13. 「——を成す」「巨額の——を築く」
14. すみれの色のように青みがかった紫色は？
17. もずく、わかめ、めかぶ、のり、あおさ等々
18. アルファベットでKとMの間の文字

〔応募要領〕

◆ハガキ裏面に答え、今月の感想、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=2025年5月9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
---	---	---	---	---	---	---

ヒント



いつもご応募いただきありがとうございます。クロスワードが少しでも息抜きになれば何よりです。お気軽にご応募ください！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！

91号 ■朝晩涼しくなり外では秋の虫が鳴いています。夏の暑さで食欲が落ちていましたが、一生懸命食べて体調を整えたいと思います。

■定期総会後のアトラクションのミュージカルは大変すばらしかったです。久しぶりに感動しました。

■機関紙をみると様々な活動を知る事ができます。募金やボランティアでいつか協力したいです。■次号も楽しみにしています。

今年度も残りわずかです。加盟団体の皆さんは来年度に向けて事業計画を立てていることと思います。群難連でも毎年のこととなりますが、相談事業、機関紙の発行、難病啓発キャンペーンなどの活動を計画しています。引き続き会員皆さんのご協力をお願いいたします。
(萩原)

2月上旬に前橋市内でも積雪がありました。私がまだ幼少だった昭和50年代の頃は毎年雪だるまが作れるくらいの積雪があったように思いますが、温暖化の影響のためか年々雪が降らなくなっている気がします。しかし、今冬は全国で雪のため交通網や生活に影響が出ています。昨年は地震や豪雨災害があり心配になりましたが、いつなんどきどんな災害に見舞われてもおかしくないと感じました。災害時の持ち出しバッグを準備しておきたいと思います。

群難連の活動の主は相談事業です。毎年出前難病よろず相談室や療養医療相談会を開催しています。相談に来られる方々は、それぞれ生活や環境が違いますので相談内容にしっかりと回答がないこともあるかと思えます。ですが、回答が得られても得られなくても「話を聞いてもらえてすっきりしました」「一人じゃなご相談に来て良かったとお話してくださる方がほとんどです。相談というところから話を聞かせてください。電話やメールをくださるだけでも大丈夫です。同じ患者同士気兼ねなくゆつくり話を聞かせてください。

事務局
だより



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(会費を含む)

我が家の自慢



我が家の庭の片隅に、1月初旬からロウバイが咲いています。甘くフルーティーでせっけんのような清潔感のある香りが、高齢になり嗅覚の感覚が落ちて感じられなくなりました。



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。

今年も気がつけばもう三月。ぼんやりと過ごしていたらあっという間に二か月経ってしまっ

た。

二〇二五年、令和七年。今年
は十^{じゅう}千の「乙^{おと}」と十二支の「巳^み」
が組み合わさった「乙巳^{おとみ}」の年。
全部で六〇種類ある十干十二
支がひとまわりしたお祝いの年
が還暦になるのだそう。巳年の
私にはお祝いの年だ。昭和でい
えば一〇〇年らしい。

二〇代三〇代に比べたら、歳
を重ねることへの焦燥感のよう
なものはなくなった。さいわい
持病も今のところ落ち着いてい
る。この先ばきつとぼんやりと
過ごし、気づけば歳を重ねてい
るのだろうな。まあ、いいや。
何とかなるぞ。

庭木にウグイスが姿をみせた。
春はすぐそこ。

〈小野〉

今後の行事予定

- ・群難連主催医療講演会
講演第1部
「サルコイドーシスと共に歩む
～今、サルコイドーシス診療に何が求
められているのか?～」
講師：前橋赤十字病院心臓血管内科副部長
峯岸美智子先生
 - 講演第2部
「肺サルコイドーシスについて」
講師：いわさき内科・皮ふ科院長
岩崎靖樹先生
日時：3月9日(日)13:30～15:30
会場：県社会福祉総合センター203AB会議室
 - ・群難連第52回定期総会
日時：6月29日(日)10時～12時
会場：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 渋川
日時：7月6日(日)
会場：渋川市ほっとプラザ
- ※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

