埼玉

障難協

毎月 1 日・10 日・20 日発行　1 部　50 円

発行人
一般社団法人
埼玉県障害難病団体協議会
佐藤　喜代子

編集人・代表理事　佐藤　喜代子
〒 330-8522
さいたま市浦和区大原 3 丁目 10-1
県障害者交流センター内
電話・FAX　048-831-8005

平成 28 年 11 月 20 日発行　第 113 号

災害・緊急時における難病児者への支援

～普及が望まれる遠隔医療～

第 35 回県民福祉講座（赤い羽根共同募金助成事業）

平成 28 年 10 月 2 日（日）、埼玉県障害者交流センターに於いて第 35 回県民福祉講座『災害・緊急時における難病児者への支援』を、岩手県立大船渡病院副院長　小笠原敏浩先生を講師にお迎えして開催しました。

障難協では遠隔医療の普及を願い活動していますが、東日本大震災を体験された小笠原先生のご講演から「遠隔医療」が災害時も非常に役立つことを学び、自然災害が多発している昨今、難病児者が安心・安全に暮すために「遠隔医療」が果す役割は大きいと再確認しました。

（大木里美　記）

≪人と人との繋がりで成り立つ遠隔医療≫

中枢性尿崩症の会　代表　大木　里美

遠隔医療とは、遠く離れた場所にいる医師と患者、または医師と医師（専門医とかかりつけ医）をインターネットを利用してパソコンやテレビ電話などで繋ぎ、診察や診断を行うシステムのことです。たとえば、自分の暮す地域に専門医がいなかったり、難病など重い病気で遠くの大病院に通院するのが大変な場合でも、遠隔医療を活用すれば、かかりつけ医や在宅で必要な医療を受けることが可能です。

「人と人との繋がりで成り立つ遠隔医療」

『災害・緊急時における難病児者への支援』をテーマにした今年の県民福祉講座ですが、第Ⅰ部の講演会では、小笠原敏浩先生（岩手県立大船渡病院副院長）から、「大災害での岩手県周産期医療情報システム～“いーはとーぶ”（理想郷いわて）からのメッセージ～」の演題でご講演いただきました。

たとえば、“いーはとーぶ”を用いた地域・医療機関の情報共有により、①妊娠中のトラブルで高度医療が必要となった時に救急搬送の受入体制が取りやすいこと、②産科で産後うつを早期発見した場合に保健所へスムーズに引き継げること、③東日本大震災では津波で流された母子健康手帳の再発行に役立ったこと、等々、社会的弱者である妊婦さんと赤ちゃんの命を手厚く守るシステムは素晴らしいと思います。

そして、一番心に残ったことは、ともすれば「遠隔医療＝無機質」と私たちは捉えがちですが、『遠隔医療＝人と人との繋がり』でシステムが発展し成り立っていることです。“いーはとーぶ”発展の裏には、小笠原先生を中心とした医療従事者、医師会、行政などが徐々に繋がり、やがて地域の活力を生み出し、災害時にも役立つシステムに育った壮大な物語がありました。現在でも、“いーはとーぶ”に関わる関係者の会合が活発に行われているそうで、無機質どころか人と人との繋がりを大切にしたシステムだからこそ、東日本大震災の時も効力を発揮できたのだと思います。

また、第Ⅱ部では、「難病児者への支援にむけて」のディスカッションを行いました。酒巻哲夫先生（日本遠隔医療学会副会長）が司会・まとめ役を務めて下さり、会場が一体となった有意義な意見交換から、ディスカッションの目的であった「小笠原先生のご講演をもとに、遠隔医療はどのような形で難病児者に役立つのか、置き換えて理解してもらう」を十分達成できたと感じています。

後日談になりますが、県民福祉講座にご参加頂いた宮崎勝先生（公明党・参議院議員）が、10月25日に開催された参議院総務委員会において、「遠隔医療の充実（難病・周産期医療など）」を強調した発言と質問をして下さり大変嬉しく思いました。私たちの活動を後押しして下さったことに感謝しつつ、遠隔医療が難病児者の身近なものになるよう気持ちを新たに取り組んでいきたいと思っております。

平成29年度県予算に対する要望書

平成29年度県予算要望についての話合いが、県当局と9月8日（木）に県庁第三庁舎講堂で持たれ、下記の提出した要望書を基に各課の担当者と詳細な話合いが行われました。なお、紙面の都合で個々の患者会の要望項目は割愛させていただきました。

1．難病患者の就労、雇用促進を図ってください。

イ）障害・難病の種別による雇用義務の格差を是正し、手帳所持者限定の制度の見直しを国に働きかけてください。

ロ）県でも啓発冊子の発行、啓発イベントの実施をとおして、治療と仕事の両立が可能であることの企業理解を深め、難病患者の雇用促進を図ってください。

2．難病患者で歩行困難な方の「駐車場制度」を確立してください。

【通称】思いやり駐車場　（31府県1市　H27.4現在）

【実施府県】

岩手県、山形県、福島県、茨城県、栃木県、群馬県、山梨県、新潟県、福井県、静岡県、三重県、滋賀県、京都府、大阪府、兵庫県、鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県、徳島県、香川県、愛媛県、高知県、福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、埼玉県川口市

3．保健所の「難病対策地域協議会」について。

イ）各保健所に「難病対策地域協議会」の設置を推進してください。

【実施府県】

東京都、神奈川県、茨城県、福島県、佐賀県、京都府、大阪、滋賀県、他

ロ）「難病対策地域協議会」の委員に当事者団体を参画させてください。

4．成人先天性疾患へ理解を深める取り組みを行ってください。

イ）医療機関の医師に対して、成人先天性疾患へ理解を深める取り組みを行ってください。

ロ）保健所等で、その取り組みがより進展出来るように指導助言をしてください。
患者会のリーフレットの紹介。研修会を県が主催・後援などの支援。

5．遠隔医療について

イ）医療ICTおよび遠隔医療を難病患者の身近なものにする為に、当事者である難病患者も含めた「検討会」を立ち上げて下さい。

ロ）遠隔医療を効率よく運用する為に、難病患者と医療機関などの間を調整する「コー

ディネーター」の存在が必要です。人材の育成および配置を、政策として検討して下さい。

ハ）地域格差の解消を図るため、県が導入する胎児遠隔診断システムを発展させ、難病小児救急医療、周産期医療のICTネットワークを新たに構築してください。

要望書の観点、どうすべきか

副代表理事　井手忠俊

9月8日に県庁第3庁舎講堂で　障難協が予め提出した「平成29年度県予算に対する要望書」に対する回答の会議が設けられ、県当局の各部署より説明を受けました。県のご担当者様には、貴重な時間を費やしていただいたことに感謝いたします。

以下、その席上で感じたことを述べさせていただきます

その1

今年は遠隔医療システムが始まることを受け、難病児者を含めたシステムを目指すよう要望焦点を当てました。具体的な回答は得られませんでしたが、今後このシステムの機能拡充を注視していきたいです。

なお、こちらについては県議会政党への要望で重点提示もし、10月2日の「第35回県民福祉講座」でも取り上げていただきました。

その2

市町村に多くの事業が移行したため、県の回答も“働きかけます”の回答多かったように見受けられました。

現状では、当協議会の働きかけ先が全ての市町村では無理かと思い、居住地における会員各位の活動が頼りとなるのではないかと感じました。

最後に、県の回答は、要望文書の文面に限って回答されます。昨年度と比べてどれだけ進展したのか、どれだけこの項目は実績があるのか、要望実現の未来像、制度の未来像など要望書の観点を変える段階がきたのではないかと感じました。

根本的な懸念は、本当に日本の市町村規模でこれだけの新たな事業遂行資質（能力）があるか疑問に思いました。職員が何をすべきかに期待します。

来年度以降も、各団体の皆様も必ずこちらの会議に出席して回答を聞いてください。文面が核心的となる要望書にして参りましょう。

～市町村へ適切な指導を～

埼玉県膠原病友の会　万谷葉子

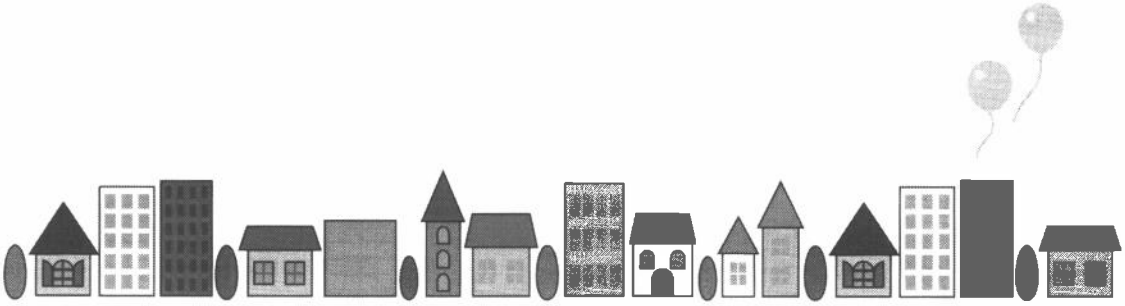
去る9月8日（木）県庁第三庁舎講堂（4階）において加盟団体が出席し、平成29年度の県予算要望についての話し合いを行いました。県のご担当の皆様には、お忙しい中、話し合いの場を設定いただき深く感謝申し上げます。

要望の1つである「難病患者で歩行困難な方の、駐車場制度を確立してください（思いやり駐車場（通称）」の件は、毎年要望していますが、ポスター等で周知しているということでした。また、障害者用の駐車スペースは増えているところもあるようですが、不正使用も多いということで、車いすの人たちからは、「止めにくくなった」という声もあるようです。

次に、「難病患者の就労、雇用促進を図ってください」の件については、難病患者でも、仕事と治療の両立が可能な人たちも多数いますので、手帳所持者限定の制度の見直しをとお願いしています。県としても、これからはもっと難病患者の雇用促進を積極的に推進して行きたいとのことでした。

また、「ドクターヘリの出動環境を教えてください」の件については、現在、ドクターヘリは1機体制で埼玉医大を基地として運用していて、昨年度の出動（利用）回数は357件もあったということでした。ドクターヘリは20分以内で、県内の何処でも到着するそうです。ランデブーポイントは560地点あり、救急車からの要請に基づき出動することになっているとのことでした。ただ、夜間・天候不良時は出動できないそうです。

毎年、要望書を提出していますが、県側からは「市町村へ指導していきます。」という言葉が多く聞かれますが、その後、良い方向に向かっているのか？気になるところでもあります。



28年度小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業

ピアカウンセリングフォローアップ研修会開催

昨年度開催した「ピアカウンセリング研修会」の参加者を主な対象に、「ピアカウンセリングフォローアップ研修会」を、9月3日（土）、埼玉県立大学社会福祉子ども学科教授　朝日雅也先生を講師にお招きして、埼玉県障害者交流センターを会場に10:00～16:00まで開催いたしました。

今年度は、表記の事業を委託されて12年目に入りました。

午前中は、オリエンテーションから始まり、①ピアカウンセリングの実践を踏まえて基礎知識の整理、②守秘義務について考える、③実際に体験したピアカウンセリングでの気になった場面の振り返り、④態度の分析（A, 評価的態度、B, 解釈的態度、C, 調査的態度（診断的態度）、D, 支持的（同情的態度）、E, 理解的態度）等の講義を受けました。

午後は、グループワークで、実際に体験したピアカウンセリングの場面を振り返り、それぞれが課題だと思ったことをポストイットに書き出し、グループで1枚ずつ紹介し、その後、類似の課題としてまとめ、それらの課題の解決策（対応策）について考え、発表しあいました。

この作業は課題解決よりも、課題としての客観化が力となっていくとの事でした。

最後に、これからのピアカウンセリング事業の際の基本的な理念、これから関わる方々へのメッセージとして、当協議会ピアカウンセラーの皆のこれまで蓄積された経験に基づき、ピアカウンセリングの特徴、留意点、心構え等から構成される「7か条」の策定を行い、28年度事業を遂行する心構えとして確認しあいました。（図1）

朝日先生には長時間に亘るご講義を賜り、厚く御礼申し上げます。

（代表理事　佐藤喜代子）

（図1）

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

小児慢性特定疾病児童等
ピアカウンセリング 7か条

1、笑顔で迎え入れましょう。
2、相談しやすい雰囲気をつくりましょう。
3、先ずは肩の荷をおろしましょう。
4、悩みや意識に寄り添いましょう。
5、情報伝達は正しく分かりやすくを心がけましょう。
6、同じ時間を共有しましょう。
7、自身の意識改革を心がけましょう。

講師の朝日雅也 先生

＝手記＝

運動ニューロン疾患と共に

～心に花を持って～

萩の会　松田　由美子

みなさんはカゼをひいてその後歩行困難になったり、身体が不自由になるなんて考えたことがありますか。ほとんどの方は「ない」と答えると思います。私もそうでした。考えたこともありませんでした。

私が、この病気と出会ったのは3年半程前の暮れも押し迫った冬の日のことでした。「カゼかな？」と思い、年末でクリニックが休みになる前に診察を受けようとクリニックへ行きました。幸い、「インフルエンザ」ではなく「カゼ」でした。処方された薬を飲んでも良くならず、「何時もの“カゼ”と違うな」と感じながら、すっきりしない正月を過ごしたのを覚えています。それが私の「新しい人生の始まり」でした。

始めは、いつものペースで歩けない、そして、だんだんと距離が歩けない、春頃には横断歩道が渡れなくなりました。その頃から足に力が入らず、フラフラする感じを受けたので杖を使用するようになりました。いろいろ出来ていた事が出来なくなっていった事に、自分の中で「何で何で？」の連続で、出来ていたことを諦めていくようになりました。

一番辛かったのは、何でも家族で楽しんでいたことが出来なくなってしまったことです。辛くなっていく身体と共に、笑顔も少なくなっていった私の心をほぐしてくれたのは家族でした。家族は私の笑顔が出るように生活の配慮も含め、私中心の生活に変わって行きました。

出来なくなった身体を頑張って戻そうとしても、身体はついてゆかず、夏頃には車椅子に乗り始めました。家族は私の笑顔が大好きだったので、車椅子と杖で外出を楽しませてくれました。家族の優しさが、私の心に花を持たせてくれたのでした。“車椅子は私のハイヒール”、“おしゃれな杖は魔法のステッキ”そう思えるようになっていきました。

いくつかの病院をめぐる中で、現在通院している大学病院で「運動ニューロン疾患」と診断されました。その中でもめずらしい疾患らしく、認定がおりていません。

今、手足の力もわずかしか残っておらず、外出は車椅子、食事も注意しないと誤嚥します。家族がいない時に外出する場合、認定されていませんので介助の人も頼めず、一人の時も多いです。不安な時もありますが、たくさんの方々に助けていただいて今日があります。そんな時思うんですね。助けていただいて「ありがとう」を伝える時、花を一輪差し上げる気持ちで「ありがとう」を心から言うようにしています。

いっぱい悲しい涙を流した分、自分を受け止め、自分を好きになって、これからどんな事があるかもわかりませんが、「空には青空が広がっています。」「太陽は皆に光を与えています。」

私は、今日も笑って生きています。心に花を持って。

受賞おめでとうございます

平成28年11月16日（水）、さいたま市文化センター大ホールにおいて「平成28年度埼玉県社会福祉大会」が開催されました。この大会は、埼玉県の社会福祉の発展に功績のあった方々を表彰するとともに、県内の社会福祉関係者が集い、相互の連携を深め、社会福祉に関する課題の解決に向けた決意を新たにし、福祉活動の更なる普及と充実を図ることを目的としております。当協議会から下記の2名の方が受賞されました。

☆埼玉県知事表彰　神永　芳子　氏

（当協議会理事、埼玉県心臓病の子どもを守る会副会長）

☆埼玉県社会福祉大会会長表彰　鈴木　初江　氏

（当協議会運営委員、（公社）日本リウマチ友の会埼玉支部長）

永年にわたり活動を続けられましたことに感謝申し上げます。更に、今後の活躍を期待しております。本当におめでとうございます。

今後の予定

◆文化活動（国立障害者リハビリテーションセンター）

日　　時：平成28年12月14日（水）9:00～16:30

見学場所：国立障害者リハビリテーションセンター（所沢市並木4-1）

◆膠原病医療講演・相談会のお知らせ

（SLE、強皮症、シェーグレン症候群、混合性結合組織病、皮膚筋炎／多発性筋炎）

日　時：平成29年1月15日（日）　13:30～16:00

会　場：埼玉県障害者交流センター　研修室第1・2

◆女性視覚障害者のための化粧講座

日　時：平成29年2月5日（日）　10:00～12:00

会　場：埼玉県障害者交流センター　工芸室第1

◆平成28年度定期総会

日にち：平成29年3月中旬予定

会　場：埼玉県障害者交流センター予定

難病相談支援センターだより

11月に入り寒い朝を迎えることが多く、冬の寒さが気になり始めました。相談業務を行うにあたり、皆様のお役に立てるよう研修を受け勉強に努めております。

的確な支援を行うには、同じような病気経験者の体験を伝えていくことが大切であると感じております。また、若い世代の方の電話相談では「治療を続けながらも就労して働きたい」という希望も多く、国の施策としても大きな課題であるように思います。

皆さまの毎日が少しでも明るく充実した生活が送れるよう、お手伝いできればと思っております。

（田村　記）

編集後記

今年４月１日に施行された「障害者差別解消法」は、「障害を理由とする差別の解消を推進するための基本的な事項や、行政機関や民間事業者が障害を理由とする差別を解消するための措置などを定めることによって、すべての国民が障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個人を尊重しながら共生する社会を実現すること」を、目的としています。

なお、それぞれの自治体（市区町村）には、「対応要領」の策定が義務づけられております。

（鍛治屋　記）

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会加盟団体一覧（順不同）

平成28年11月1日現在

No.	団体名	代表者氏名
1	埼玉県膠原病友の会	佐藤　喜代子
2	公益社団法人 日本リウマチ友の会埼玉支部	鈴木　初江
3	埼玉 IBD の会（クローン病・潰瘍性大腸炎患者会）	仲島　雄大
4	埼玉県心臓病の子どもを守る会	柳瀬　由美子
5	埼玉骨えし友の会	後藤　信義
6	中枢性尿崩症の会	大木　里美
7	埼玉県腎炎・ネフローゼ児を守る会	佐藤　佳子
8	埼玉県肢体不自由児者父母の会連合会	瓜巣　一美
9	ベーチェット病友の会埼玉支部	石井　光雄
10	NPO 法人筋無力症患者会 埼玉	石川　節子
11	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井手　忠俊
12	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉県支部	新井　勝
13	一般社団法人 埼玉県筋ジストロフィー協会	河端　静子
14	埼玉県パーキンソン病友の会	伊勢嶋　勲
15	東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会	新田　昌弘
16	日本 ALS 協会埼玉県支部	田中　眞一
17	全国 CIDP サポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）	鍛治屋　勇
18	表皮水疱症と仲間たち	薄田　たか子
19	ペンタスの会埼玉支部	北野　英子
20	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林　伊佐雄
21	日本 CFS ナイチンゲール友志会（慢性疲労症候群）	椎名　悦子
22	埼玉県網膜色素変性症協会	田村　彰之助
23	萩の会（未結成団体個人の会）	障難協事務局

一般社団法人 訪問介護事業所
サポート まほろば

あなたの街の
訪問介護
サポート
まほろば

平成26年8月より 訪問介護開始
平成26年9月より 居宅介護開始

〒331-0805 埼玉県さいたま市北区盆栽町421-2
TEL 048-871-5688
FAX048-871-5698

それぞれの送る気持ちをあなたに代わり
お手伝いする会社です。

家族・親しい人で	無駄な費用はかけたくない
自宅へ連れて帰りたい	会場(式場)を紹介して欲しい
生花・料理の手配をお願いしたい	寺院の紹介をお願いしたい

サポート まほろば
葬祭事業部
直 通
TEL 048-662-5557

～季節のお花をお届けします～
全国にお届けできます
フラワーショップ
加 盟 店
（有）美園苑
〒331-0812 埼玉県さいたま市北区宮原町2-19-17
TEL 048-664-5249
FAX048-665-1908

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。

アステラス製薬は"患者会支援活動"に取り組んでいます。

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

明日は変えられる。

astellas
Leading Light for Life
アステラス製薬
www.astellas.com/jp/

老人ホームの探し方ガイド

老人ホームを選ぶポイント

	老人ホームの種類を知りましょう。 一言に「老人ホーム」と言っても、その名称や種類は様々。
	実際に探すタイミングは・・・ 「元気なうちに探しておきたい！」または「介護付ホームをすぐ探したい！」など、ご本人の心身状況や介護者の状況により、ご希望は様々です。
	老人ホームにかかる費用 運営会社により、価格は異なりますが、どんなことに費用がかかるのかチェックしてみましょう。
	チェックポイント 老人ホームを選ぶ際のチェックポイント 介護・医療連携、スタッフの人員体制、雰囲気、食事、生活スタイル、事業運営会社、他

老人ホームや高齢者住宅で安心して暮らしたい

私たち「さいたま老人ホーム紹介サポート事業部」は、みなさまのご要望やお気持ち、入居後の幸せを第一に考えております。

- さいたま市近隣の全ての施設に対応しております。
- ご希望をお伺いして最適な環境の施設をご紹介致します。
- さいたま市近隣の有料老人ホームや高齢者住宅などの情報は地域一番です。
- 老人ホームのご紹介や見学案内は**無料**で行っております。
- **老人ホーム以外のご心配事もご相談ください。**
  自宅売却、成年後見手続き、身元保証、相続などワンストップで何でも相談対応

さいたま老人ホーム紹介サポート事業部<事業主体アイエム(株)>

さいたま市西区三橋５－９６２　ウエルズ三橋１０５

電話　０１２０－２３９－０１６