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29年3月10日発行　第114号

障害・難病児者のための文化活動

～国立リハビリテーションセンター見学～

所沢航空公園にて

平成28年12月14日(水)、28年度の障害・難病児者の文化活動として、県の福祉バス「おおぞら号」を利用し、総勢20名の参加者で所沢市の国立リハビリテーションセンターへ見学に行きました。

センターから丁寧な説明と施設の案内を受けました。生活訓練・職業実習などの「カリキュラム」も充実したとても大きな施設で、障害者(難病)となった方々の自立に向けての支援が主な目的です。また、午後から所沢航空公園内の所沢航空発祥記念館の展示場見学と公園散策をしました。

来年度もまた会員の皆さまに楽しくご参加いただければと思います。

(副代表理事　井手　記)

国立障害者リハビリテーションセンターを見学して
～難病患者の受け入れ態勢の困難さ～

萩の会　大野　文子

平成28年12月14日、埼玉県所沢市にある国立障害者リハビリテーションセンターの見学に行って来ました。前日の夜からの雨も朝方ようやく降り止み、昼過ぎには晴れ間も見え、日中は風もなく見学日和となりました。

職員の説明を受けながら施設を見学。入所施設も、通所に困難な人達の為に整っており、遠方からも多くの方が利用されているとの事でした。

自立支援から職業訓練に至るまで一貫した内容で、人材の育成やリハビリ技術の研究。障害者の自立支援においては、日常生活能力の維持向上から職業訓練まで行われ、職業訓練は事務系（パソコン、簿記）・作業系（機械加工、はんだ付け）・サービス系（アイロン作業）等に別れておりました。

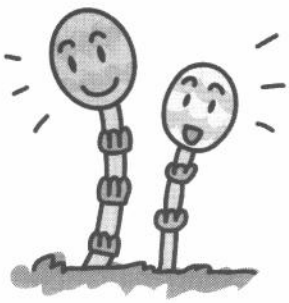
事務系・作業系の方の内20%の方が同敷地内の職業訓練センターへ移行し、更なる就職のための技術を磨き、他50%の方が退所後すぐに就職。サービス系では60%の方が就職され、入所者の高い就職率に驚きました。

障害者に限らず、病気を抱えた者にとっての就職はとても難しいです。平成27年より指定難病対象疾患の拡大もあり、難病患者などの受け入れについて、今後の見通しを尋ねてみました。現在も難病患者は対象ではあるが、実際のところ医療施設の併設はあるが、個々の病気への治療や対応は幅広いことが予想され、現状はなかなか進んでいないようでした。

世間一般でも就職難が叫ばれている昨今、難病患者の就職への壁はとても厚く、通院や行動に制限があるけれども、働けるという人たちは多勢います。その様な人たちに対しても、「リハビリセンターの様な支援先が出来れば」と強く思いました。

他に目を引いたのは、リフォームアドバイスの為のシュミレーション施設でした。上下左右の細かな便器の位置を、ミリ単位まで調節し、使い勝手を試す事が可能で、それらに伴う手摺やトイレットペーパーホルダの位置も可能でした。

また、ドアも扉状と引き戸状の実際の物で、使い勝手を体感できるように設置されていました。リフォームは一度直してしまうと再度の直しがなかなか難しく、慎重な検討が必要ですが、実際に試せる場所はなかなか無いので「このような施設や設備がたくさん広まればいいな」と思いました。



平成29年3月吉日

各　位

一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
代表理事　　佐藤喜代子
＜公印省略＞

会報送付のご案内

謹啓

日差しにもようやく春の訪れを感じるころとなりました。

平素より、当協議会の活動に対しまして、深いご理解とご支援・ご協力を賜り、心より厚く御礼申し上げます。

さて、このたび広報誌『「埼玉」障難協第 114 号』を発行しましたので、ご送付申し上げます。ご高覧いただき、ご感想などお聞かせいただければ幸甚に存じます。

末筆ながら、皆様のご健康をお祈り申し上げます。

敬白

リハビリセンターの役割を知る

(公社)日本リウマチ友の会埼玉支部　池田　恭子

今回参加したきっかけは、友人が車椅子生活をしていますので、リハビリについて、もっと理解したいと思ったのです。

先ずはビデオによる施設の紹介。施設は病院・リハビリ・研究所などがあり、リハビリは自立訓練、就労支援等、WHOやJICAなどの国際協力も行っています。

次に2グループに分かれて施設見学。就労支援ではパソコンやクリーニング訓練を見学。クリーニングは、実際病院で使用している衣類やタオルなどを扱っているとのことでした。リハビリセンターが担う役割を深く知ることができました。

また、全ての訓練が、きめ細かく生活に即していることがわかりました。

見学後、バスで所沢航空公園へ移動して昼食。所沢航空公園は、「日本の航空発祥の地」として知られ、昭和53年3月に開園しました。公園内には、航空発祥記念館や日本庭園・茶室「彩翔亭」、野外ステージ、テニスコート、野球場、ドッグラン等様々な施設がありました。

朝の雨も上がって陽射しもあり、公園内散策で気持ちの良いゆったりとしたひと時を過ごしました。

活動50周年を祝って　～みらいのために　つながろう～

埼玉県心臓病の子どもを守る会　金子　ゆかり

2016年11月23日、埼玉県心臓病の子どもを守る会創立50周年『感謝のつどい』が、お世話になってきた医師や特別支援学校の先生、行政の方々にもご出席いただき、大宮ソニックシティで開催。

スライドショーで、赤ちゃんだったころと今の写真が次々と映し出され歓声があがり、生まれた日のこと、これまでの苦労、それぞれの家庭の皆さんの気持ちが心に押し寄せてきて、思わず目頭が熱くなりました。先生方に子どもたちから感謝の気持ちを込めた手作りのメダルを贈呈し、大きな拍手が沸き起こりました。

そして、サンタクロースが登場。小さな子どもたちがお菓子の詰まった大きなピニャータを懸命に叩き割るパワフルな様子と、はじける笑顔に、みている大人たちも笑顔があふれました。

会の終わりには、メインテーマ「つなぐ」を象徴するものとして、出席者全員で1本につながったリボンを持ち、高くかかげて「みらいのために　つながろう」と唱和。子どもたちを守り育ててきた全ての人たちがつながったようでした。

さいたま新都心から小児医療の新時代がはじまることを願って

理　事　神永　芳子

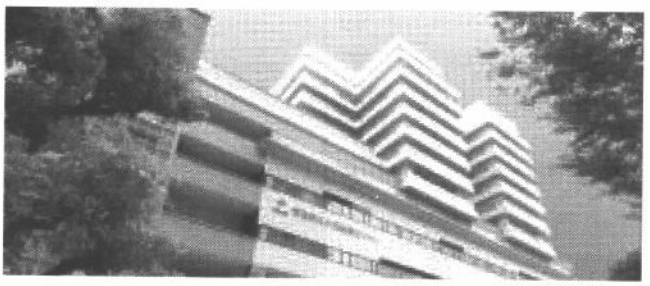
埼玉県立小児医療センターは、昨年12月27日に岩槻からさいたま新都心に移転し、年明け1月5日から新病院での診療が開始されました。

昨年秋（10/16）、一般向け見学会が開催されましたので、守る会から吉田さんと2人で行ってきました。見学は、約1時間、20名ほどのグループに分かれ病院スタッフの案内で2階にある玄関受付、外来診察ブースから始まりました。2階奥には、さまざまな楽器の形をしたキャラクターの壁面飾りがあり、多機能待合室には、遊具のついた壁や、動物の形のシートも置かれ、いかにも子どもの病院らしい工夫が見られました。いくつかある手術室にも、子どもの不安を減らすために、入り口にカフェやフルーツショップなどお店屋さん風のポップなデコレーションが施されています。横の壁だけなく、天井にも絵が描かれていて、まるで遊園地のアトラクションに入っていくような楽しい装飾で、手術室に向かう子どもの不安な気持ちがいくらかでも和らぐのではと感じました。

新病院は、2階の外来入り口のシンプルさに比べると、子どもが治療を受けるスペースには、子ども向きのインテリアや飾りなどが施され、明るい楽しい雰囲気になっていました。辛い治療や怖い手術に向かう子どもたちの気持ちを癒す工夫は、子どもの病院にはとても大切なことではないでしょうか。設備面では、岩槻より病院の施設面積が広くなったことで、ゆとりが生まれ、ＮＩＣＵ（30床）・ＰＩＣＵ（14床）と、ベット数も増えました。部屋の配置や動線も工夫され、最大４床の病室はゆとりある設計になっていて、窓からは、行き交う電車や新都心の町並み、公園、遠くの山々など変化のある眺望が見られます。また検査器械なども2台目のＭＲＩは、3テスラの高性能のものが入り、新病院の高度先進医療を支える設備が整えられました。

新病院に隣接する赤十字病院とは、廊下でつながっているので、総合周産期母子医療センターとしての機能も十分発揮できるものと期待されています。

守る会では、親・患者として新病院がさらにより良いものになることを願って、10月末に県と病院長宛に要望書を提出しました。より良い医療の実現のためには、患者家族・医療者ともに力を合わせていくことが必要だと考えます。



平成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終了（県委託事業）

慢性疾病のお子様をお持ちの保護者を対象に、28年度の小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業は、下記の2保健所で「在宅療養児の災害時の備えと対応について」と題して講演会を開催し、更に「在宅療養児の学校生活について」も日にちを改めて開催しました。

事業を実施するにあたりピアカウンセラーフォローアップ研修を行い、各々研修で学んだことを現場で実践させていただきました。

講演会終了後の第2部のピアカウンセリングでは、ピアカウンセラーや先生方と相談者を交えてより良い療養生活を送るために、下記のような相談に対して話し合いを行いました。

（報告：佐藤）

◆埼玉県熊谷保健所開催

○在宅療養児の災害時の備えと対応について

・日にち：平成28年10月22日（土）
・会　場：埼玉県熊谷地方庁舎3階 302会議室
・講　師：社会福祉法人 埼玉医大福祉会 医療型障害児入所施設
　　カルガモの家 施設長　星　順　先生

◎相談事項：

① 緊急時の病院選びについて
② 18歳以降の施設利用について
③ 隣県の施設利用について
④ 病院に対する不信感　等々

○在宅療養児の学校生活について

・日にち：平成28年11月12日（土）
・会　場：埼玉県熊谷地方庁舎3階 302会議室
・講　師：埼玉県立岩槻特別支援学校 特別支援教育コーディネーター　竹村 由香里 先生

◎相談事項：

① 病気の為3歳になっても歩けないので、保育園や幼稚園の選び方について
② 病弱療養児の教室移動について
③ 病弱療養児の保健室の対応について
④ 心疾患児の学校選びについて
⑤ 思春期の子どもが学校の体育事業で、教師より「障害や病気を持っていない人が健康」等の言葉に傷ついた。教育現場での配慮について　等々

◆埼玉県春日部保健所開催

○在宅療養児の学校生活について

・日にち：平成28年10月27日（木）
・会　場：埼玉県春日部地方庁舎3階 大会議室
・講　師：埼玉県立岩槻特別支援学校 特別支援教育コーディネーター　涌井　剛 先生

◎相談事項：

① 普通学校か、特別支援学校に通学するか、迷っている。
② 知的の為に座位がとれないので、どうしたらよいか迷っている。
③ 高校受験時、病名を伝えた方がいいのか、伝えない方がいいのか。
④ 低身長の為、クラスでのいじめが心配。
⑤ 気管切開で声が出ないため自分の事を主張できない。どうすればいいのか。
⑥ 小学校は普通学級に在籍して校外学習の時は付き添いをしているが、中学でも付き添いをしてくれと言われたが、おかしくないのか。　等々

○在宅療養児の災害時の備えと対応について

・日にち：平成28年12月7日（水）
・会　場：埼玉県春日部地方庁舎3階 大会議室
・講　師：社会福祉法人東埼玉 中川の郷療育センター施設長　許斐 博史　先生

◎相談事項：災害時について

① 摂食障害で呑み込めず、今後、胃ろうになるのが心配。
② 排泄・排尿障害のため、発達障害の遅れが心配。
③ 在宅療養児を抱えているが、食品の常備は何日分必要か。
④ 緊急時、避難所での生活集団生活あるいは在宅での生活どちらがよいか。
⑤ 8カ月で気管切開したので、発達障害が心配。
⑥ 水頭症なので発達障害が心配。　等々

ここ数年、災害時に関する在宅療養児の対応についてを開催しております。災害が起きた時に難病や障害児をもつ家族は集団の生活が難しい為、自宅で生活されている方が多いそうです。そのために命を守る為に何が必要か学びました。参加者の中には地域での訪問看護施設職員の姿も見られ、在宅療養児の家族はもとより、私たちも大変心強く感じました。

参加者の感想では、

・ 災害の事についてとても参考になった。
・ 必要な物の備え、避難場所や病院の確認をし、対応にも気にかけたいと思った。
・ 合理的配慮ということが法律化されたと知ることが出来て良かった。
・ 学校生活について、詳しく学んだり調べたりしていなかったのでいろいろ参考になった。等が書かれておりました。

この事業を通して、更に私たちピアカウンセラーも共に悩み・考え、少しでも参加された皆様の肩の荷が軽くなるよう努力して参ります。

28年度 難病患者ピアカウンセリング事業終了
（県委託事業）

28年度のピアカウンセリング事業は下記の7疾患を開催しました。いずれの会場も、多くの患者・家族の方々にご参加いただきました。

患者・家族の皆様方の不安や悩み等の解消を図り、より良い生活が送られることを願ってのピアカウンセリング事業と位置付けております。専門医の講演で病気の事を学んだ後、専門医を交えてのピアカウンセリングにおいて、参加者の悩みを共有し、医療に関することは専門医に、生活等に関することは私たちピアカウンセラーがお応えさせていただきました。

はじめは不安そうなお顔で参加された皆様も、終了後は安堵した顔で「今日参加してよかったです。」と話されて帰宅される姿を見て、私たちも嬉しく思いました。

講師の先生方には大変ご多忙の中、時間を超過してのご講演・ご助言を賜り厚く御礼申し上げます。

（報告：佐藤）

医師を交えての医療講演と相談会

◆「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症」

・日にち：平成28年9月4日（日）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
・講　師：埼玉県総合リハビリテーションセンター
　副センター長兼医療局長　市川 忠　先生
・演　題：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション

◆「血液難病（特発性血小板減少性紫斑病、血栓性血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血、自己免疫性溶血性貧血、血友病、発作性夜間ヘモグロビン尿症、非典型溶血性尿毒症症候群）」

・日にち：平成28年9月24日（土）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
・講　師：埼玉医科大学病院 総合診療内科（血液）
　教授　宮川 義隆　先生
・演　題：血液難病の新しい治療

◆「ベーチェット病」

・日にち：平成28年11月23日（水、祝日）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
・講　師：今井内科クリニック 院長　今井 史彦　先生
・演　題：ベーチェット病の最新治療

◆「膠原病（全身性エリテマトーデス、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）」

・日にち：平成29年1月15日（日）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
・講　師：大野クリニック 院長　大野 修嗣　先生
・演　題：膠原病と漢方

◆「炎症性腸疾患」
・日にち：平成29年3月5日（日）
・会　場：熊谷市コミュニティセンター
・講　師：深谷赤十字病院 消化器科　江藤 宏幸　先生
・演　題：炎症性腸疾患の病態と治療

患者・家族等と地域住民との交流活動への支援

◆「難病患者の就労」
・日にち：平成28年11月3日（木、祝日）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
◇「難病患者の就労について、みんなで語り合いましょう」のテーマのもと、難病患者就職サポーターを中心に難病患者が抱えている問題を支援者とともに皆で語り合いました。

◆「網膜色素変性症」
・日にち：平成29年2月5日（日）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
◇資生堂CSR職員による「女性視覚障害者のための化粧講座」を開催し、ブラインドメーキャップを学んだ後、参加者との交流会を行いました。

ありがとうございました。

平成28年5月に一般社団法人彩の国安全・安心事業協会（丸山晃代表理事）様より、社会貢献寄付金20万円の贈呈を賜り有難うございました。その後、リーフレット作成に取りかからせていただき、下記のリーフレットが作成できました。厚く御礼申し上げます。

当協議会は様々な活動をしております。このリーフレットをご覧いただき、より多くの皆様に活用していただければ幸いです。

難病相談支援センターだより

待ちに待った春一番が吹きました。冬の終わりを告げるこの風に何だか、ほっとした気持ちになりました。辛い冬の寒さは病気や障害のある人には堪えます。しかし、この厳しい冬こそが、温かな気持ちになるように育んでくれるのかも知れません。
支援センターでは皆様のお役にたてるよう、日々医療情報を収集しながら研鑽に努めております。お体を労りながら、桜の開花を楽しみに待ちましょう。（田村　記）

編集後記

今年2017年12月31日で「既認定者の経過措置」が終了し、新規認定と同様の扱いで「受給者証の交付（更新）」を受けます。経過措置終了後は大半の受給者が「自己負担上限額」が変わって、自己負担増になることが予想されています。小生の場合もどうなることやら・・・・。

（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29年3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（CDI）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　陵子
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患者会）	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（皮膚筋炎・多発性筋炎とそれに類する疾患患者会）	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（慢性疲労症候群患者会）	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。

明日を変える一歩を創る。

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

【お問合せ先】薬物依存症患者情報参考03-3244-5190

明日は変えられる。

astellas
Leading Lights 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