



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8月20日発行

第115号

ご挨拶

代表理事 佐藤喜代子

定時総会



平成29年度定時総会・特別研修会が5月28日、障害者交流センターに於いて多くの来賓の皆さま方のご臨席・ご祝電・メッ

セージを賜り、開催させていただきました。

当会は疾病を持つ当事者・家族の団体で構成されております。1973年2月に発足以来44年が経過し、45年目に入りました。様々な県の委託事業・補助事業をしております。今後も公益性を持った団体として、県庁各課及び関係団体との良好な連携を大事に育てて参ります。

昨年、当会のモットーとして、「皆で考え、皆で分かち合い、皆で育む」を掲げさせていただきました。本年も昨年と同様に「皆で考え、皆で分かち合い、皆で育む」を提言させていただき、更なる精進を重ねて参る所存です。

現在、当会が取り組んでいる難病患者の就労問題ですが、医師からも就業を禁止さ

れておらず、自分でも自己管理ができ、適切な環境整備があれば就労が可能となった人たちの就労が進んでいないのが現状です。

厚労省の参考資料によりますと「難病患者を対象とする就労支援・両立支援の仕組み」の中で、平成30年度より、今後は、①難病の多様性に対応した就労支援、②難病患者の就労と治療の両立支援を強化する、ということが書かれております。

又、「医療機関、難病相談支援センター等と連携し、企業と患者間の具体的調整を支援」とも書かれております。

平成28年4月から改正障害者雇用促進法が施行され、障害者が職場で働きやすいよう合理的配慮の提供義務が法律で定められました。私たちは難病のある方も、障害者であると理解しております。

難病患者の自立に向けて、又、難病患者が安心して生活が送れるよう活動を推進して参りますので、何卒、皆様方のお力添えを宜しくお願い申し上げます。

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会 平成 29 年度定時総会議事録

日時 平成 29 年 5 月 28 日(日)
10 時～ 11 時 30 分
場所 さいたま市浦和区大原 3-10-1
障害者交流センター研修室第 1・2
司会 鍛冶屋 勇
(全国 CIDP サポートグループ)

■委任状提出団体 (2 団体)

- ①埼玉県パーキンソン病友の会
- ②東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会

■欠席団体 (2 団体)

- ①埼玉骨えし友の会
- ②日本 CFS ナイチンゲール友志会

1. 開 会
 2. 代表理事あいさつ
佐藤 喜代子 (埼玉県膠原病友の会)
 3. 議長選出
林 伊佐雄
(埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会)
- ☆議決権の確認 (加盟団体 23 団体)

以上のとおり、定款第 18 条の定める決議の要件を満たし、よって今総会は成立した。

☆議事録署名人選出

- 鈴木 初江
(公益社団法人日本リウマチ友の会埼玉支部)
北野 英子 (ペンタスの会埼玉支部)

■出席団体 (19 団体)

- ①埼玉県膠原病友の会
- ②公益社団法人日本リウマチ友の会埼玉支部
- ③埼玉 IBD の会
- ④埼玉県心臓病の子どもを守る会
- ⑤中枢性尿崩症の会
- ⑥埼玉県腎炎・ネフローゼ児を守る会
- ⑦埼玉県肢体不自由児者父母の会連合会
- ⑧ (一社) 埼玉県筋ジストロフィー協会
- ⑨ NPO 法人筋無力症患者会 埼玉
- ⑩全国ヘモフィリア友の会埼玉支部
- ⑪ベーチェット病友の会埼玉支部
- ⑫公益社団法人日本てんかん協会埼玉支部
- ⑬日本 ALS 協会埼玉県支部
- ⑭全国 CIDP サポートグループ
- ⑮表皮水疱症と仲間たち
- ⑯ペンタスの会埼玉支部
- ⑰埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会
- ⑱埼玉県網膜色素変性症協会
- ⑲萩の会 (希少難病個人参加の会)

☆書記任命

- 仲島 雄大 (埼玉 IBD の会)

4. 議 事

第 1 号議案

- ・平成 28 年度事業報告 (薄田理事提案)

第 2 号議案

- ・平成 28 年度決算報告
(井手副代表理事提案)
- ・監査報告 (大木監査、石川監査提案)

第 1 号議案及び第 2 号議案は関連する為に併せて審議した。第 1 号議案及び第 2 号議案は全員異議無く、可決承認された。

5. その他

平成 29 年度事業計画、平成 29 年度収支予算については、平成 29 年 3 月 11 日開催の平成 28 年度定期総会 (予算総会) で承認済みであるため、資料のみの報告があった。

6. 閉 会

議長解任後、閉会の言葉が司会者よりあり、総会は終了した。

(一財)埼玉県民生委員・児童委員協議会会長 大谷富夫
 (公社)埼玉県雇用開発協会会長 壽原英樹
 アイエム株式会社代表取締役 伊豆敏男

第 2 部 特別研修会 (13:00 ~ 16:30)

佐藤代表理事挨拶後、萩の会 大野文子氏の体験発表をご来賓の皆様にお聞きいただき、その後、ご来賓の皆様方よりご挨拶を賜りました。また、各関係者からの祝電披露、メッセージ紹介も致しました。

◆ご臨席者 (敬称略、順不同)

衆議院議員 武正 公一
 衆議院議員 小宮山泰子
 衆議院議員 牧原 秀樹
 衆議院議員 三ツ林裕巳
 県議会議員 井上 將勝
 県議会議員 石渡 豊
 一般社団法人 彩の国安全・安心事業協会
 (代)長澤康雄 事務局長
 NPO 法人埼玉県障害者協議会代表理事 田中 一

◆祝電・メッセージ

「メッセージのしおり」を作成し、ご参加の皆様にお渡しさせていただきました。

・祝電 (敬称略、順不同)

(公社)埼玉県医療社会事業協会会長 杉山明伸
 (公社)埼玉県看護協会会長 熊木孝子
 参議院議員 西田実仁

・メッセージ (敬称略、順不同)

衆議院議員 枝野幸男
 埼玉県議会自由民主党議員団団長 小島信昭
 日本製薬工業協会会長 畑中好彦
 (一社)埼玉県医師会会長 金井忠男
 埼玉県立小児医療センター病院長 小川 潔
 埼玉県市町村保健師協議会会長 原山千恵

・都道府県難病連：(敬称略、順不同)

福島・茨城・群馬・東京・静岡・岐阜・滋賀・三重・京都・大阪・兵庫・岡山の各都道府県難病団体

・疾病団体：(敬称略、順不同)

(一社)全国腎臓病協議会
 NPO 法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
 全国多発性硬化症友の会

◆特別研修会講師 (敬称略、順不同)

障害者福祉推進課 大高孝三主幹
 疾病対策課 金子安雄主幹
 就業支援課 小川正見主幹
 特別支援教育課 金子功課長

特別研修会では、それぞれの講師より 20 分程のご講演を賜り、その後、質疑応答が活発になされました。



特別研修会

向かって左側より特別支援教育課、就業支援課、疾病対策課、障害者福祉推進課の各講師の皆様方

エーラス・ダンロス症候群

～平成 27 年より指定疾患に～

萩の会 大野 文子



【コラーゲンとは】

突然ですが皆様、コラーゲンってご存知ですか？鳥軟骨やスポン、フカヒレなどに多く、比較的高額なものに多いイメージが有りますが、アジやサンマなどのお魚などにも多く含まれているようです。コラーゲンはたんぱく質の一種で私たちの身体を構成するたんぱく質の全体の 30% を占めています。そのコラーゲンは皮膚はもちろん骨や軟骨、腱や血管や内臓など全身に、広く分布しています。コラーゲンは人体の中での主な役割は細胞同士を結びつけたり・支え合ったり・外との境界線をつくったりしています。

【エーラス・ダンロス症候群】

何故にここまでコラーゲンのお話をしたかという、この働きに何らかの支障が起きた病気の 1 つに私の病気エーラス・ダンロス症候群があります。

この病気は人間の皮膚や組織を形成するコラーゲン等、結合組織成分の先天性代謝異常により、皮膚の異常な伸展性・脆弱性、血管脆弱性に伴う易出血性、靭帯や関節の異常な可動性亢進等が見られる遺伝性疾患です。代謝異常が起きている所によって弱くなる場所が様々で、お医者さんの中で良く知られている皮膚がぶつかっただけ

で裂けてしまう古典型、まだ若い 20 歳前でも身体のあちこちの血管が裂け動脈瘤を作り、その動脈瘤が破裂してしまう血管型、靭帯がビヨーンって伸びたり切れることで脱臼や亜脱臼を起こしてしまう関節型、この他、後側彎型・多発関節弛緩型・皮膚弛緩型と分類されていましたが、新しい型が次々と見つかり、今年 4 月国際基準が大幅に改正されて分類も今までの 6 から 13 まで増えました。新しい型がまだ増える事が予想されます。

また平成 27 年にはエーラス・ダンロス症候群も指定難病にやっと入る事ができ、国内での研究も更に活発化され、いち早い病気の真相解明から治療に繋がればと願っています。

【幼少時よりの症状】

現在 45 歳、「エーラス・ダンロス症候群の関節型でしょう」と診断がついたのは 38 歳。診断がつくまで元気に暮らして来たかという、そうでもなく小さな頃から様々な症状が有り、数々の病院へ行きました。具体的には物心ついた頃には日に 10 回以上足をくじいたり、遊んでいて肘や肩の脱臼をしたり、しょっちゅう首を寝違えたり突き指をしたり、小学 4 年生を過ぎる頃には、足が痛くて夜中に何度か目を覚ますようになり、それまで通っていた近所の整形外科ではなく総合病院を受診しま

した。レントゲン検査や血液検査をした結果、何の異常も診られず、お医者さんは私の目の前で「お子さんは精神的に何かあるんじゃないですか？」と母に尋ねました。その時の母のショックな顔は今でも忘れる事は出来ません。それ以降、私は、痛みは自分が弱いからだと思うようになり、何の知識もすべも無かったので痛みをただ我慢するしかありませんでした。

成長し、1人で病院を探せるようになってから、良い病院があると聞けば出向き、たくさんの病院を受診しました。最終的にずっと痛かった右足首は靭帯が切れていました。靭帯が切れていた箇所は、人工靭帯を入れる手術をし、術後ギプスでの固定を5週間しました。ギプスを外した直後から足首はいつも通りすんなり動きました。担当のお医者さんは「良かったね～固まっていなくて。これならリハビリは要らないね。」と仰いましたが、今にして思えば、その関節の拘縮が起きない時点で明らかに正常では無かったという事になります。

その後、腰を痛めて同じ病院で腰のヘルニアの一般的な手術をしたのですが拘縮が起きない体質を考慮しなかったため経過は思わしくなく、その後計5回手術を繰り返しました。それでも尚、腰部に強い痛みがあり座ることさえできない状態でした。

そんな状態でも医療費はかかるので何とか働けないものかと身体障害者手帳を申請しました。申請は3級でしたが認定は5級。詳細を尋ねてみると、普通腰部椎間板ヘルニアの病名では身体障害者手帳は出ないのだが、あなたの場合可哀想だから出しましたとの回答でした。手帳の交付を受け、県のリハビリセンターへ職業訓練の申し込みの面談に行くと、お医者さまは「専門職の免許があるのならそれを使って働け

ば良いじゃないか」と仰り、センター長は「今の身体の状態では実際の就職へとは繋がらないだろう」という事で職業訓練は断られました。センターの先生の言われた通り資格を使えば何箇所目かで雇ってもらえたのでギリギリまで働きました。働いては動けなくなり、入退院の繰り返しで年月が流れました。

これまで小さな頃からたくさんの病院の数え切れないほどのお医者さまにお会いしてきたのだから、誰かが気づいてくれたら、もう少し無理をせずいたら、もしかしたらもうちょっと良い状態で今を生きていたかもしれない…と悔やまれることもあります。

【電動車椅子との出会い】

今乗っているこの電動車椅子との出会いは大きな転機となりました。はじめて買った車椅子は手動の折りたたみの普通の車椅子でしたが、体幹が保持できないので体幹ベルトをし、両脇にクッションを挟み、腕が落ちて肩が痛くなるので肘あてに木材とパッドを括り付けて乗っていました。

その後、たまたま入院した先の理学療法士さんに「全身の関節が柔らか過ぎるのでは」と指摘をして頂いて、その時診て貰っていた整形外科の先生に相談をしたのですが、納得いかずに自分で専門医を探し、診断に至りました。病名がつくと同じ状態でも身体障害者手帳の級は上がり車椅子助成の対象となりました。

次はもうちょっと楽な車椅子をと年に一度開催される国際福祉機器展に行き試乗できる電動車椅子ほぼ全部に乗ってみました。そこで当時国内唯一のオーダーメイドのフル電動車椅子を手掛けている『さいとう工房』の車椅子と出逢いました。この車

椅子には電動のリクライニングやチルト・フットエレベーションなどの機能が付いていて 1 人で出掛けたいという私の夢が全て詰まっていました。

ところが、ここでもまたすんなり交付とは行きませんでした。県のリハビリセンターのお医者さまとはどうも相性が悪いのか「あなたのこの一台を交付するのに他に何人の人に電動車椅子を支給してあげられると思いますか？」と問われてしまいました。が、担当のリハビリセンター相談員の方は状況にきちんと耳を傾けてくださり、車椅子の助成の認定を受けることが出来ました。もちろん全額支給では無いものの補助を受けることで、今こうして念願の車椅子に乗ることが出来ています。

この車椅子に実際に乗ってみるとそれまで首から腰まであちこちを違えてしまっただけの数日間は寝込んでいたのが、今では 1～2 日で復活することが出来る様になりました。今が一番身体への負担が最小限で、1 人で楽しく出かけられています。

【活動範囲が広がる】

患者交流会が、先日熊本で開かれ、1 人で出かけて来ました。駅員さんをはじめ、すれ違いざまに声をかけ下さる方々など、たくさんの温かい手助けがあってこそ叶うことで、毎回たくさんの優しさを頂きながら 1 人で外出を楽しんでいます。その外出の中に、車椅子を購入した『さいとう工

房』で、月一回行われているレルコミュニティという様々な業種の方々が集って勉強会が行われている場にも出かけています。そこで普段身につけている自作のひざ掛けや、導尿パックカバーなどを見た方が「自分だけで使っているのは勿体無いから売ってみては？」と言葉をかけて下さり、去年暮れからネット限定で実際に販売も始めました。こちらのセンターにも 2 点ほど展示していただいています。外に出ることで既に諦めていた外界との繋がりがまた色を持ち始めました。

【苦しみを理解して】

こころの問題といわれた小児期、その後も様々な病院で「問題無い」「気のせい」との言葉を嫌という程聞いてきました。今現在の検査方法や診察で異常が見つからなくとも痛みや苦痛を訴えてきたら、突き放さずに一緒に悩んであげて欲しいと思います。

幸い私の病気は命に関わらない病気です。しかし、生命に関わらない分、それだけ長く痛みや苦痛と共存し耐えて行かねばならないのです。同じ病気の方の中にも、理解して貰えず、いまだに苦しんでいるという方が多くいます。少しでも多くの人にこの病気を知ってもらい、同じ苦しみの中にいる人が少しでも早くより良い環境に身を置けることを願っています。



平成28年度指定難病等の医療費支給者数

H 29.3.31 現在 (単位:人)

告示番号	疾患名	支給者数	告示番号	疾患名	支給者数
1	球脊髄性筋萎縮症	81	43	顕微鏡的多発血管炎	461
2	筋萎縮性側索硬化症	448	44	多発血管炎性肉芽腫症	143
3	脊髄性筋萎縮症	40	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	113
4	原発性側索硬化症	4	46	悪性関節リウマチ	332
5	進行性核上性麻痺	389	47	バージャー病	174
6	パーキンソン病	5,218	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	22
7	大脳皮質基底核変性症	151	49	全身性エリテマトーデス	3,719
8	ハンチントン病	34	50	皮膚筋炎/多発性筋炎	1,168
9	神経有棘赤血球症	1	51	全身性強皮症	1,771
10	シャルコー・マリー・トゥース病	16	52	混合性結合組織病	545
11	重症筋無力症	1,337	53	シェーグレン症候群	322
12	先天性筋無力症候群	0	54	成人スチル病	122
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	1,032	55	再発性多発軟骨炎	23
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	226	56	ベーチェット病	1,027
15	封入体筋炎	14	57	特発性拡張型心筋症	835
16	クロウ・深瀬症候群	4	58	肥大型心筋症	140
17	多系統萎縮症	608	59	拘束型心筋症	1
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	1,285	60	再生不良性貧血	532
19	ライソゾーム病	79	61	自己免疫性溶血性貧血	50
20	副腎白質ジストロフィー	9	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	33
21	ミトコンドリア病	71	63	特発性血小板減少性紫斑病	1,055
22	もやもや病	906	64	血栓性血小板減少性紫斑病	8
23	プリオン病	23	65	原発性免疫不全症候群	80
24	亜急性硬化性全脳炎	1	66	IgA腎症	254
25	進行性多巣性白質脳症	0	67	多発性嚢胞腎	420
26	HTLV-1関連脊髄症	12	68	黄色靭帯骨化症	263
27	特発性基底核石灰化症	3	69	後縦靭帯骨化症	1,652
28	全身性アミロイドーシス	85	70	広範脊柱管狭窄症	283
29	ウルリッヒ病	1	71	特発性大腿骨頭壊死症	646
30	遠位型ミオパチー	7	72	下垂体性ADH分泌異常症	106
31	ベスレムミオパチー	3	73	下垂体性TSH分泌亢進症	3
32	自己貪食空胞性ミオパチー	1	74	下垂体PRL分泌亢進症	99
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	0	75	クッシング病	35
34	神経線維腫症	196	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	1
35	天疱瘡	352	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	168
36	表皮水疱症	5	78	下垂体前葉機能低下症	663
37	膿疱性乾癬(汎発型)	93	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	5
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	7	80	甲状腺ホルモン不応症	2
39	中毒性表皮壊死症	6	81	先天性副腎皮質酵素欠損症	26
40	高安動脈炎	332	82	先天性副腎低形成症	1
41	巨細胞性動脈炎	29	83	アジソン病	3
42	結節性多発動脈炎	141	84	サルコイドーシス	1,095
			85	特発性間質性肺炎	492