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8月20日発行　第115号

ご挨拶

代表理事　佐藤喜代子

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　鍛治屋　勇
　　(全国CIDPサポートグループ)

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）

■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
⑨NPO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）

■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

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）

☆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。

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わりました。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
(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

・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　大髙孝三主幹
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？鳥軟骨やスッポン、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と、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と、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～固まってなくって。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ていたら、もう少し無理をせずにいたら、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て乗った後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人での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	脊髄性筋委縮症	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
			57	特発性拡張型心筋症	835
15	封入体筋炎	14	58	肥大型心筋症	140
16	クロウ・深瀬症候群	4	59	拘束型心筋症	1
17	多系統萎縮症	608	60	再生不良性貧血	532
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	1,285	61	自己免疫性溶血性貧血	50
19	ライソゾーム病	79	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	33
20	副腎白質ジストロフィー	9	63	特発性血小板減少性紫斑病	1,055
21	ミトコンドリア病	71	64	血栓性血小板減少性紫斑病	8
22	もやもや病	906	65	原発性免疫不全症候群	80
23	プリオン病	23	66	IgA 腎症	254
24	亜急性硬化性全脳炎	1	67	多発性嚢胞腎	420
25	進行性多巣性白質脳症	0	68	黄色靭帯骨化症	263
26	HTLV-1 関連脊髄症	12	69	後縦靭帯骨化症	1,652
27	特発性基底核石灰化症	3	70	広範脊柱管狭窄症	283
28	全身性アミロイドーシス	85	71	特発性大腿骨頭壊死症	646
29	ウルリッヒ病	1	72	下垂体性 ADH 分泌異常症	106
30	遠位型ミオパチー	7	73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	3
31	ベスレムミオパチー	3	74	下垂体 PRL 分泌亢進症	99
32	自己貪食空胞性ミオパチー	1	75	クッシング病	35
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	0	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	1
34	神経線維腫症	196	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	168
35	天疱瘡	352	78	下垂体前葉機能低下症	663
36	表皮水疱症	5	79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	5
37	膿疱性乾癬（汎発型）	93	80	甲状腺ホルモン不応症	2
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	7	81	先天性副腎皮質酵素欠損症	26
39	中毒性表皮壊死症	6	82	先天性副腎低形成症	1
40	高安動脈炎	332	83	アジソン病	3
41	巨細胞性動脈炎	29	84	サルコイドーシス	1,095
42	結節性多発動脈炎	141	85	特発性間質性肺炎	492

86	肺動脈性肺高血圧症	160
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	1
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	189
89	リンパ脈管筋腫症	50
90	網膜色素変性症	1,174
91	バッド・キアリ症候群	12
92	特発性門脈圧亢進症	18
93	原発性胆汁性肝硬変	1,291
94	原発性硬化性胆管炎	31
95	自己免疫性肝炎	172
96	クローン病	2,231
97	潰瘍性大腸炎	9,704
98	好酸球性消化管疾患	19
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	2
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0
101	腸管神経節細胞僅少症	0
102	リビンシュタイン・テイビ症候群	0
103	CFC症候群	0
104	コステロ症候群	0
105	チャージ症候群	0
106	クリオピリン関連周期熱症候群	3
107	全身型若年性特発性関節炎	8
108	TNF受容体関連周期性症候群	0
109	非典型溶血性尿毒症症候群	4
110	ブラウ症候群	0
111	先天性ミオパチー	6
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	0
113	筋ジストロフィー	107
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	0
115	遺伝性周期性四肢麻痺	0
116	アトピー性脊髄炎	1
117	脊髄空洞症	38
118	脊髄髄膜瘤	0
119	アイザックス症候群	2
120	遺伝性ジストニア	3
121	神経フェリチン症	0
122	脳表ヘモジデリン沈着症	2
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	0
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	0
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	2
126	ペリー症候群	0
127	前頭側頭葉変性症	14
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	1
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	3

130	先天性無痛無汗症	1
131	アレキサンダー病	0
132	先天性核上性球麻痺	0
133	メビウス症候群	0
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0
135	アイカルディ症候群	0
136	片側巨脳症	0
137	限局性皮質異形成	0
138	神経細胞移動異常症	0
139	先天性大脳白質形成不全症	0
140	ドラベ症候群	0
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	2
142	ミオクロニー欠神てんかん	0
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0
144	レノックス・ガストー症候群	3
145	ウエスト症候群	2
146	大田原症候群	1
147	早期ミオクロニー脳症	0
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	1
150	環状20番染色体症候群	0
151	ラスムッセン脳炎	1
152	ＰＣＤＨ19関連症候群	0
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	1
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	0
155	ランドウ・クレフナー症候群	0
156	レット症候群	0
157	スタージ・ウェーバー症候群	3
158	結節性硬化症	18
159	色素性乾皮症	2
160	先天性魚鱗癬	5
161	家族性良性慢性天疱瘡	2
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む）	54
163	特発性後天性全身性無汗症	4
164	眼皮膚白皮症	0
165	肥厚性皮膚骨膜症	0
166	弾性線維性仮性黄色腫	2
167	マルファン症候群	30
168	エーラス・ダンロス症候群	0
169	メンケス病	0
170	オクシピタル・ホーン症候群	0
171	ウィルソン病	15
172	低ホスファターゼ症	0
173	VATER症候群	0
174	那須・ハコラ病	0
175	ウィーバー症候群	0

176	コフィン・ローリー症候群	0
177	有馬症候群	0
178	モワット・ウィルソン症候群	1
179	ウィリアムズ症候群	0
180	ＡＴＲ－Ｘ症候群	0
181	クルーゾン症候群	1
182	アペール症候群	1
183	ファイファー症候群	1
184	アントレー・ビクスラー症候群	0
185	コフィン・シリス症候群	0
186	ロスムンド・トムソン症候群	0
187	歌舞伎症候群	0
188	多脾症候群	0
189	無脾症候群	1
190	鰓耳腎症候群	0
191	ウェルナー症候群	2
192	コケイン症候群	0
193	プラダー・ウィリ症候群	3
194	ソトス症候群	0
195	ヌーナン症候群	2
196	ヤング・シンプソン症候群	0
197	１p36 欠失症候群	0
198	４ｐ欠失症候群	0
199	５ｐ欠失症候群	0
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0
201	アンジェルマン症候群	0
202	スミス・マギニス症候群	0
203	22q11.2 欠失症候群	3
204	エマヌエル症候群	1
205	脆弱Ｘ症候群関連疾患	0
206	脆弱Ｘ症候群	0
207	総動脈幹遺残症	0
208	修正大血管転位症	2
209	完全大血管転位症	4
210	単心室症	2
211	左心低形成症候群	0
212	三尖弁閉鎖症	1
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	2
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	1
215	ファロー四徴症	3
216	両大血管右室起始症	4
217	エプスタイン病	2
218	アルポート症候群	4
219	ギャロウェイ・モワト症候群	0
220	急速進行性糸球体腎炎	18
221	抗糸球体基底膜腎炎	0
222	一次性ネフローゼ症候群	187
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	5
224	紫斑病性腎炎	10
225	先天性腎性尿崩症	0
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	12
227	オスラー病	14
228	閉塞性細気管支炎	0
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	3
230	肺胞低換気症候群	3
231	α１－アンチトリプシン欠乏症	0
232	カーニー複合	2
233	ウォルフラム症候群	1
234	ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く。)	0
235	副甲状腺機能低下症	9
236	偽性副甲状腺機能低下症	3
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0
238	ビタミンＤ抵抗性くる病／骨軟化症	3
239	ビタミンＤ依存性くる病／骨軟化症	0
240	フェニルケトン尿症	9
241	高チロシン血症１型	0
242	高チロシン血症２型	0
243	高チロシン血症３型	0
244	メープルシロップ尿症	1
245	プロピオン酸血症	0
246	メチルマロン酸血症	0
247	イソ吉草酸血症	0
248	グルコーストランスポーター１欠損症	0
249	グルタル酸血症１型	0
250	グルタル酸血症２型	1
251	尿素サイクル異常症	0
252	リジン尿性蛋白不耐症	0
253	先天性葉酸吸収不全	0
254	ポルフィリン症	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0
256	筋型糖原病	0
257	肝型糖原病	1
258	ガラクトースー１-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	0
259	レチシンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	0
260	シトステロール血症	1
261	タンジール病	0
262	原発性高カイロミクロン血症	1
263	脳腱黄色腫症	1
264	無βリポタンパク血症	0
265	脂肪萎縮症	3
266	家族性地中海熱	4
267	高ＩｇＤ症候群	0
268	中條・西村症候群	0

269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	0
270	慢性再発性多発性骨髄炎	2
271	強直性脊椎炎	54
272	進行性骨化性線維異形成症	0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	0
274	骨形成不全症	1
275	タナトフォリック骨異形成症	0
276	軟骨無形成症	1
277	リンパ管腫症／ゴーハム病	2
278	巨大リンパ管奇形(頚部顔面病変)	0
279	巨大静脈奇形(頚部口腔咽頭びまん性病変)	1
280	巨大動静脈奇形(頚部顔面又は四肢病変)	2
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	7
282	先天性赤血球形成異常性貧血	0
283	後天性赤芽球癆	25
284	ダイアモンド・ブラックファン貧血	0
285	ファンコニ貧血	1
286	遺伝性鉄芽球性貧血	1
287	エプスタイン症候群	0
288	自己免疫性出血病XIII	0
289	クロンカイト・カナダ症候群	5
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	2
291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	1
292	総排泄腔外反症	0
293	総排泄腔遺残	1
294	先天性横隔膜ヘルニア	0
295	乳幼児肝巨大血管腫	0
296	胆道閉鎖症	7
297	アラジール症候群	1
298	遺伝性膵炎	0
299	嚢胞性線維症	0
300	ＩｇＧ４関連疾患	50
301	黄斑ジストロフィー	6
302	レーベル遺伝性視神経症	1
303	アッシャー症候群	1
304	若年発症型両側性感音難聴	0
305	遅発性内リンパ水腫	0
306	好酸球性副鼻腔炎	137
	指定難病計	48,180
5	スモン	25
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	12
32	重症急性膵炎	13
38	プリオン病(ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。)	0
	特定疾患計	50
995	溶血性貧血（県指定）	10
996	橋本病	22
997	特発性好酸球増多症候群(県指定)	43
998	脊髄空洞症（県指定）	0
999	原発性慢性骨髄線維症	28
	県単独疾患計	103
	合計	48,333

(埼玉県保健医療部疾病対策課調)

H29年4月から24疾患が指定難病に追加されました。

告番	疾患名	告番	疾患名
307	カナバン病	319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
308	進行性白質脳症	320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
309	進行性ミオクローヌスてんかん	321	非ケトーシス型高グリシン血症
310	先天性異常症候群	322	β－ケトチオラーゼ欠損症
311	先天性三尖弁狭窄症	323	芳香族L－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
312	先天性僧帽弁狭窄症	324	メチルグルタコン酸尿症
313	先天性肺静脈狭窄症	325	遺伝性自己炎症疾患
314	左肺動脈右肺動脈起始症	326	大理石骨病
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
316	カルニチン回路異常症	328	前眼部形成異常
317	三頭酵素欠損症	329	無虹彩症
318	シトリン欠損症	330	先天性気管狭窄症

平成28年度小児慢性特定疾病医療受給者数

平成29年3月31日現在（単位：人）

疾患群		受給者数	疾患群		受給者数
01	悪性新生物	678	10	免疫疾患	54
02	慢性腎疾患	317	11	神経・筋疾患	345
03	慢性呼吸疾患	237	12	慢性消化器疾患	282
04	慢性心疾患	1,227	13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	90
05	内分泌疾患	1,238	14	皮膚疾患	14
06	膠原病	140	合計		5,203
07	糖尿病	312			
08	先天性代謝異常	118			
09	血液疾患	151			

※さいたま市、川越市、越谷市を除く

（埼玉県保健医療部健康長寿課調）

第36回県民福祉講座のご案内（赤い羽根共同募金助成事業）

テーマ「介護予防体操」

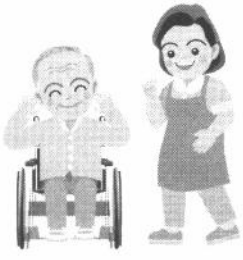
寿命の延伸に伴い、特に病気にかからなくても加齢的変化による心身機能の低下が生じることがあります。このような病気によらない身体機能の低下に対しては予防が大切です。

そのためには、定期的に自分の心身の状態を評価し、問題の端緒を早期に発見することが重要になります。

今回介護予防の一環として、吉川市で実践している「なまらん体操」を紹介します。筋力、バランス、柔軟性、認知機能の向上が期待できます。（参加費無料）

日　時：平成29年10月8日(日) 13:00～15:00（受付12:30～）
会　場：埼玉県障害者交流センター　ホール
講　師：埼玉神経難病生活支援の会
　　理学療法士・作業療法士の方々
対　象：一般県民

問合せ先：下記の埼玉県障害難病団体協議会事務局まで
電話：048-831-8005（月～金　10:00～16:00）
（但し、祝日は除く）



埼玉県より「小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業」を委託されました。
草加保健所管内と狭山保健所管内の方々を対象に集いを開催します。

保護者の集い

慢性疾病をもつお子様の保護者の皆さま、普段の生活の中で悩んでいることや困っていることについて、同じ立場の方々と語りあいませんか？

専門の先生から、テーマに合わせたご講演もいただきます。お子様の日常生活のことや将来のことなどを一緒に考えましょう。

◆会場・開催日時・講師名

会　場	回	開催日時	講師名
草加保健所 1階　大会議室 (草加市西町425-2)	第1回	平成29年10月12日(木) 13:30～16:00 (受付13:00～)	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
	第2回	平成29年11月2日(木) 13:30～16:00 (受付13:00～)	埼玉県立けやき特別支援学校 特別支援教育コーディネーター 涌井　剛　先生
狭山保健所 1階　大会議室 (狭山市稲荷山2-16-1)	第1回	平成29年10月28日(土) 13:30～16:00 (受付13:00～)	埼玉県立けやき特別支援学校 特別支援教育コーディネーター 竹村　由香里 先生
	第2回	平成29年12月2日(土) 13:30～16:00 (受付13:00～)	埼玉県立小児医療センター 附属岩槻診療所 所長　鍵本　聖一 先生

●対象者：慢性疾病で療養を必要とするお子様の保護者

●内　容：各日とも前半で講演、後半で集いを行います。

講演内容　・「慢性疾病児の日常生活と災害対策について」
10月12日(木)／12月2日(土)
・「病気の子ども達の学校生活を支える」
10月28日(土)／11月2日(木)

集い　慢性疾病児の養育経験のある先輩が参加予定です。

●参加費：無料（保育室をご用意しておりますが、状況により希望に添えない場合もございます）

●定　員：各回30名（申込み順）※定員になり次第締め切らせていただきます。
※各開催日の7日前までに下記まで申し込んでください。

電話又はFAXで一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会へ
さいたま市浦和区大原3-10-1 県障害者交流センター内
TEL／FAX：048－831－8005
電話受付時間：月～金　10:00～16:00（祝祭日は除きます。）

※FAXの方は、住所・氏名・参加希望日、参加人数、病名、配慮すべき事柄、連絡先を送信して下さい。
※折り返し、こちらから確認のお電話をさせていただきます。

◆主　　催：埼玉県・一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会

医療講演会＆ピアカウンセリングご案内

主催：埼玉県難病相談支援センター（一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会）
TEL：048-834-6674（月～金、午前10時～午後4時、祝祭日除く）
FAX：048-834-6674（24時間受付）

◆「多系統萎縮症／脊髄小脳変性症」

・日　時：平成29年8月27日(日) 13:30～16:00（受付13:00より）
・会　場：埼玉県障害者交流センター　研修室第3・4
・第一部：講演
　演　題　「多系統萎縮症／脊髄小脳変性症の理解と療養について」
　講　師　独立行政法人 国立病院機構 東埼玉病院
　　神経内科医長　鈴木　幹也　先生
　第二部：日常生活についての相談会（ピアカウンセリング）
・定　員：70名（申込み順、定員になり次第締め切ります。）
・申込先：平成29年8月18日(金)までに主催者へ

◆「サルコイドーシス」

・日　時：平成29年10月14日(土) 14:00～16:30（受付13:30より）
・会　場：埼玉県障害者交流センター　研修室第3・4
・第一部：講演
　演　題　「サルコイドーシスの最新の治療について」
　講　師　埼玉医科大学病院 呼吸器内科
　　講師　中込　一之　先生
　第二部：日常生活についての相談会（ピアカウンセリング）
・定　員：70名（申込み順、定員になり次第締め切ります。）
・申込先：平成29年10月2日(月)までに主催者へ

◆「後縦靭帯骨化症／黄色靭帯骨化症」

・日　時：平成29年11月12日(日) 13:30～16:00（受付13:00より）
・会　場：埼玉会館　4A会議室
・第一部：講演
　演　題　「脊柱靭帯骨化症はなぜ難病か、その病態と治療」
　講　師　埼玉県済生会川口総合病院
　　副院長　新井　嘉容　先生
　第二部：日常生活についての相談会（ピアカウンセリング）
・定　員：45名（申込み順、定員になり次第締め切ります。）
・申込先：平成29年11月2日(木)までに主催者へ

埼玉県難病相談支援センター第9回講演会のお知らせ

主催：埼玉県難病相談支援センター（国立病院機構　東埼玉病院内）
TEL：048-768-3351（月～金　午前10時～午後4時）
FAX：048-768-2305（24時間受付）

◆「特発性間質性肺炎　～病気の理解と最新治療～　」

・講　師：独立行政法人 国立病院機構 東埼玉病院　呼吸器疾患部門
　　部長　堀場　昌英　先生
・日　時：平成29年9月11日(月) 14:00～16:00（受付13:30より）
・定　員：60名（先着順）
・対　象：患者さん、ご家族、支援者、ボランティアの方どなたでも参加可能です。
・会　場：大宮ソニックシティ　602会議室
・申込方法：電話またはFAXで主催者まで

第49回難病対策委員会・第19回小児慢性特定疾患児への在り方に関する専門員会（合同開催）資料より（平成29年6月30日開催）

小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

平成29年度予算額→10,454千円

【事業の目的・内容】

小児慢性特定疾病児童への小児期から成人期に向けた診療にあたっては、患児の成長・発達を踏まえ、また、個々の疾患の状態の変化にあわせた医療が必要であり、移行期医療と呼ばれる。我が国ではこの体制整備が重要な課題である。

当事業では、小児期と成人期で提供される医療が異なる疾病領域を対象とし、移行期医療を円滑に進めるためのツール等の開発と研修をパッケージ化し、その実証によりモデルを構築し、移行期医療の体制整備を促進することを目的とする。

※対象疾病例：先天性心奇形、先天性腎奇形、甲状腺機能低下症など

モデル事業の流れ

【評価委員会】→
全国複数のブロックで評価委員会を設置（関係診療科の医師らで構成）具体的な移行ツールの検討。

【移行先での研修】→
移行先（成人対象の医療機関）において移行ツールを活用し研修。

【移行先での調査】
移行先（成人対象の医療機関）において、移行ツールがどのように使われているかを調査し、課題の把握等を行う。

→ **モデルの構築**
↓
移行期医療の体制整備

難病相談支援センターだより

病気の辛さを話す方には医療講演の案内をしています。専門医が説明して下さるので病気の理解や治療方法を知ることができ、同時に仲間の存在を知ることにより、仲間からの情報交換も得られ安心感が持てるようです。相談者にとってより良い生活が過ごせるよう更に見聞を広め努力を重ねて参ります。（北野　記）

編集後記

今年12月31日で「既認定者の経過措置」が終了します。経過措置終了に伴う「継続申請」では、新たに「医学的審査」も実施されます。今までは形式審査のみで病状の如何に関わらず認定されていました。今後、「医学的審査」の実施により、多くの難病患者が難病対策から放り出され、重症化を避けるための早期発見や早期治療につながる必要な「軽症患者」のデータが失われるのではと心配しております。（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29年8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	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
3	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井手　忠俊
4	埼玉IBDの会（クローン病・潰瘍性大腸炎患者会）	仲島　雄大
5	埼玉県心臓病の子どもを守る会	柳瀬　由美子
6	表皮水疱症と仲間たち	薄田　たか子
7	埼玉県網膜色素変性症協会	田村　彰之助
8	中枢性尿崩症（CDI）の会	大木　里美
9	NPO法人 筋無力症患者会 埼玉	石川　節子
10	埼玉骨えし友の会	後藤　信義
11	埼玉県腎炎・ネフローゼ児を守る会	佐藤　佳子
12	公益社団法人 日本リウマチ友の会埼玉支部	鈴木　初江
13	埼玉県肢体不自由児者父母の会連合会	瓜巣　一美
14	ベーチェット病友の会埼玉支部	石井　陵子
15	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉県支部	新井　勝
16	一般社団法人 埼玉県筋ジストロフィー協会	河端　静子
17	埼玉県パーキンソン病友の会	澤田　幸子
18	東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会	新田　昌弘
19	日本ALS協会埼玉県支部	田中　眞一
20	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）	北野　英子
21	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林　伊佐雄
22	日本CFSナイチンゲール友志会（慢性疲労症候群）	椎名　悦子
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

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成　・ピアサポート研修

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】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

astellas

アステラス製薬

明日は変えられる。

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