



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
埼玉県障難病団体協議会
佐藤 喜代子

編集人・代表理事(代行) 井出 忠俊
〒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11月20日発行

第116号



追悼特集

故 佐藤喜代子代表理事を偲んで

当協議会の代表理事として活躍された、佐藤喜代子氏が9月28日に68歳で永眠されました。心よりご冥福をお祈り申し上げます。ここに、在りし日を偲んで皆様からの追悼文を掲載いたします。

お疲れ様でした

ご家族との生活も大変ななか、ご自身も膠原病を抱えていながら、毎日交流センターに代表理事として、また相談員として精勤されていましたが、会員共々ご家族様に感謝申し上げます。

いつも元気に振る舞い、難病相談者へ蓄積した知識で親身に應對されておりました。県当局や各方面へのそつない根回しなど感心する事ばかりでした。

本当に障難協の発展の為に「粉骨砕身」尽くされました、ゆっくりお休みください。 合掌

代表理事代行 井手 忠俊



故佐藤代表理事の 36 年以上の長きに渡る団体活動歴を掲載いたします。

患者会の役員歴

- S56 膠原病友の会埼玉支部 委員
- H4 膠原病友の会埼玉支部 支部長
- H11 全国膠原病友の会 副会長

障難協の役員歴

- H10 (社)埼玉県障害難病団体協議会
理事
- H14 (社)埼玉県障害難病団体協議会
副理事長
- H22 (社)埼玉県障害難病団体協議会
代表理事
(H27 法人格変更)
- H27～ (一社)埼玉県障害難病団体協議会
代表理事
- H21～ 埼玉県難病相談支援センター
相談員



H29 年故佐藤氏の水彩画作品

近年の他団体役員歴

- H23～ NPO 埼玉県障害者協議会 理事及び副理事長
- ・・・埼玉県障害者社会参加推進協議会 副代表理事
- ・・・埼玉県障害者社会参加推進センター 副センター長
- ・・・障害者スポーツ・レクレーション教室 実行委員長

受賞歴

- H13 埼玉県福祉大会 会長表彰
- H17 埼玉県福祉大会 知事表彰
- H23 全国社会福祉大会 厚生大臣表彰



～ 在りし日の佐藤さんを偲んで～

～事務局(理事・監事)の皆さん～

代表理事代行 井手 忠俊

副代表理事 鍛冶屋 勇

まだ難病の法制度や施策が明確に打ち出されてなく、要求することが沢山あり、やりがいのある時でした。働く役員が多く理事会も夜間となり遅くまで会議し、終わってガストで夜食を共にし、少ない間合いに温泉旅行や飲み会など、湧き合い合いとした交流がありました。

小太刀理事長時代には理事会後、小太刀さんの自宅や懇意の小料理屋でよく会食をして、同じ八潮に住んでいるので佐藤さんと2人でよく帰ったものです。

伊豆潮風館2泊3日の慢性疾患児キャンプや難病患者家族教室での大騒ぎも思い出深いものです。まだ佐藤さんも若く、加盟団体の役員・会員も若く、難病を抱えた皆さんが切実な時期で、活動意識も高く、イベントも大勢動員したな時期でした。

歴代の理事長が亡くなられ、会員の年齢も上がり、段々佐藤さんの肩に障難協の運営責任が集中してしまいました。

会員の皆様に、佐藤代表理事がどれだけ責任を負ってきたか、どれだけ実行力を求められたか、仕事ぶりをもう一度思い出し、感謝の気持ちを故人にお伝えください。また歴史ある障難協の今後の運営にご協力ください。

(全国ヘモフィリア友の会 埼玉支部)

佐藤さんが倒られる前日の9月12日は、県当局との「平成30年度予算要望」についての話し合いが県庁であり、いつものとおり元気な様子でした。

話し合いの休憩時に私の席に来られ「難病患者の就労支援についてどんどん発言しないとダメよ」と、ハッパを掛けられました。そして、翌日(13日)の倒れられた当日、「県予算要望原稿について(11月20日発行予定の会報掲載)」を送信時刻18:15でメール受信しております。

佐藤さんから、平成25年6月に『埼玉労働局で難病患者の就労支援の為に「難病患者就職サポーター」を募集していて、当局から推薦依頼がきております。』と、声をかけていただきました。そして、さほどの知見もなく躊躇している私の背中を押してくださり、埼玉県で初めての「難病患者就職サポーター」を拝命し、現在は二代目の薄田たか子さんが従事されております。

これらのことも、障難協が先駆的に難病患者の福祉の増進に寄与していることが認知されている賜物と理解しています。

佐藤さん、ゆっくりお休み下さい。心よりご冥福をお祈り申し上げます。

(全国CIDPサポートグループ)

理事 神永 芳子

佐藤さんに言いたいことがあります。小慢ピアノの事業は、来年度もこのままのやり方でいいでしょうか？ 文化活動の参加者がまだ集まっていませんが、どうしましょうか？ 相談活動で、病院との連携をもっと進めていくにはどうしたらいいでしょうか？

佐藤さんに言いたいことは、まだまだあります。それなのに、佐藤さんはここにいません。

私と佐藤さんとの出会いは、3才と1才の娘たちを連れて参加した夏の療育キャンプ。それから22年が立ちました。佐藤さんは、私にとっては、ずうと「障難協の佐藤さん」でした。ご自身が膠原病の患者であることを、ほとんど口にせず、ただひたすら障難協のために走ってこられました。ほんとうに長い長い道のりを、「障難協」のたすきを掛けて必死に走っておられたのでしょう。9月に倒れるまで。

佐藤さん！ 私たちは、これからの走り方を少し変えようと思います。一人で走るのではなく、集団で走ろうと思います。疲れたら、誰かにたすきを変わって掛けてもらえるように。そのことにもう少し早く気が付けばよかった。そうしたら、佐藤さんは、今ここにいたかもしれない。ほんとうに残念でなりません。

今、佐藤さんに言いたいことは、どうぞゆっくりとお休みくださいと。ほんとうにお疲れ様でした。そして、心よりご冥福をお祈りいたします。

(埼玉県心臓病の子どもを守る会)

理事 薄田 たか子

佐藤さんと初めてお会いしたのは、表皮水疱症友の会の患者会ができて3年ほどしてからです。当時は患者の支援も支援者も少なく、盛んに国へ陳情に通っている頃でした。誰でもよいから応援してくれる人、話を聞いてくれる人を探していたところ、難病相談支援センターを知り、訪ねました。佐藤さんはニコニコと優しく迎えてくれました。「患者会として一緒に活動しましょう」と声をかけていただき、ご縁もあって難病相談支援センターの相談員も経験させていただきました。その後、難病患者就職サポーターという責任ある職業に推薦していただき現在に至っております。頑張られた佐藤さんには感謝の気持ちでいっぱいです。たくさん一緒に笑った佐藤さん、ありがとうございました。

(表皮水疱症と仲間たち)

理事 田村 彰之助

佐藤さんとお会いしたのは、5年前に障難協への加盟のお誘いを頂いた時でした。初対面にも関わらず、明るく包容力があり、お母さんを感じさせる存在でした。あの、エネルギッシュな行動力は、代表というお立場以上に障害者と難病患者施策への厚い熱情に他なりません。

志し半ばで、無念とは思いますが佐藤さんは全力で駆け抜けました。

佐藤さん、本当にお疲れ様でした。そして、ありがとうございました。どうぞ、ゆっくりお休み下さい。合掌。

(埼玉県網膜色素変性症協会)

監事 大木 里美

監事 石川 節子

訃報を聞いた時ですら、頭に浮かんだのは、佐藤さんの笑顔でした。

障難協に加盟したばかりの頃、右も左もわからぬまま重荷（大きな活動）を背負っていた私に「笑顔を忘れず素直でいれば、皆に可愛がってもらえるから大丈夫よ」と、かけて下さった言葉が忘れられません。肩の力が抜けました。

何一つ恩返しが出来ぬまま、佐藤さんは天国へ旅立ってしまいました。私なりの「恩送り」を笑顔でしていきます。ありがとうございました。

(中枢性尿崩症の会)

突然の出来事で心の整理が出来ていません。佐藤さんとのお付き合いは、20年近くになるのでしょうか。楽しかったこと、大変だったことなど色々ありましたが、今は、楽しかったことを思い出しながら佐藤さんを偲んでいます。最近では疲れたと会うたびにおっしゃっていたので、少し休んだ方がいいですよと伝えていましたが休まず頑張ってしまうでしたね。心残りです。ゆっくりお休みください。

(NPO法人 筋無力症患者会 埼玉)



相談員 田村 文子

事務局 柏木 綾子

《わすれられないあの日のこと》

人は自分の死を予言できるのだろうか。9月13日の(水)の出来事は余りにも衝撃的で忘れることができません。

その日、10月以降の難病支援センターの予定を検討した際、朝早くから夜遅くまで多くの会議等が組まれる日が多くなっていました。厳しいから一つだけでも他の人に代わってもらうように促しましたが、責任感の強い佐藤さんは「自分で」と、譲りませんでした。そして、その夜8時過ぎに救急搬送されたと、嘘ではないかと疑うような連絡が入りました。翌朝、病院で家族から聞いた状況は、人工呼吸器装着と最悪であった。

いつも元気に振る舞い、難病患者とその家族の為に親身になって対応し、どんな難題もすべて前向きに変えてしまう働きぶりは、素晴らしかった。この事は、私の心からいつまでも消えることはない。そんな人と出会えたことに感謝の気持ちでいっぱいです。

長い間お疲れ様。安らかにお休み下さい。

(難病相談支援センター)

佐藤さん、と聞いて思い浮かべるのは、皆を元気にしてくれる、あの笑顔です。

私が佐藤さんと出会ったのは、病気の事などで悩みを抱えている時期でした。交流センターで様々な話を聴いて頂き、あの笑顔に励まされ、とても気持ちが軽くなったことを覚えています。この事をきっかけに、事務局の仕事を手伝わせて頂くことになりました。

佐藤さんは、仕事では一切の妥協をしない厳しい方でした。一方で、果実酒や紫蘇味噌などを手作りしては、皆に振る舞うような家庭的な面もある女性でした。また、スタッフに対しては、いつも体調を気遣って下さいました。けれども、そのご本人が、一番無理をされていたのかもしれない。

これまでの感謝の気持ちを、直接ご本人にお伝え出来ないのが、残念でありませんが、佐藤さんから学ばせて頂いた数多くの事を忘れずに、そして、私も笑顔を忘れずに、生きていきたいと思えます。

長い間、本当にお疲れ様でした。そして、有難うございました。

～在りし日の佐藤さんを偲んで～

～加盟団体の皆さん～

(一社) 埼玉県筋ジストロフィー協会
副理事長 名倉 由紀子

(一社) 埼玉県筋ジストロフィー協会と
(一社) 埼玉県障害難病団体協議会の関わり
は大変古く、佐藤代表理事にもお世話に
なっていました。特に当協会と関係の
深い国立病院機構東埼玉病院に「埼玉県難
病相談支援センター」の誘致におかれまし
ては、多大なるご尽力をいただきました。
現在、難病者にとって医療面での相談が出
来る重要拠点として、大きな役割を果たし
ております。改めて、佐藤代表理事への功
績に心より感謝申し上げ、追悼の言葉と代
えさせていただきます。

埼玉県膠原病友の会
会長 万谷 葉子

「全力で生きぬいた、佐藤さんお疲れ様
でした」

佐藤さんがお亡くなり1ヶ月半近くにな
りますが、まだ実感がなく、それだけ存在
感があったのだと思います。

佐藤さんとの付き合いは、膠原病友の会
で役員として19年間、そのうち15年間は
副会長として、そして障難協では8年間、
事務員として一緒に活動してきました。

今となっては、笑い話ですが、よく佐藤
さんと前理事長の小太刀氏がお亡くなり
なられて、ふたりで何もわからず事務をこ
なしてたことをよく話していましたが、ま
さか佐藤さんも……自分がこのようなこと

になるとは、思いもよらなかったのではな
いでしょうか。

毎日、交流室に通い障難協と膠原病友の
会そして、その他の役を意欲的に行ってい
ました。患者とは思えないほど頑張ってい
ました。私たちには、真似のできないこと
でしたが凄いパワーでした。

お世話になり有難うございました。
ゆっくりお休みください。ご冥福をお祈
りします。

心臓病の子どもを守る会
会長 柳瀬 由美子

佐藤さんとの出会いは夏のサマーキャン
プでした。もう24年前になります。病児
を連れ家族で参加することができ、心臓だ
けでなく他の疾患のご家族とも知り合える
このキャンプは、子どもや親にとって視野
が広がり勉強になるキャンプでした。その
後心臓病の子どもを守る会の役員となり、
様々な場面で佐藤さんとご一緒させてい
ただくようになりましたが、「私自身も難病
患者なのよ！」とサラッと話し、埼玉県内
どこでも愛車を走らせて精力的に活動され
ている佐藤さんのお姿に、私は唯々感心す
るばかりでした。本当に長い間お疲れさま
でした。

ご冥福を心よりお祈りいたします。

心臓病の子どもを守る会
事務局 金子 ゆかり

佐藤さんの訃報を聞いたときは大変驚きました。その 2 ヶ月前の研修会で、お元気に取り仕切っていらっしゃるお姿を拝見したばかりだったからです。佐藤さんとは 8 年前に障難協のキャンプで初めてお会いしました。はつらつとした笑顔で、ユーモアを交えて話されていて、強い印象を受けたことを思い出します。

ご自身も難病患者として、埼玉県 of 障害・難病児者のために全力で取り組んで下さったことに深く感謝申し上げたいと思います。心よりご冥福をお祈りいたします。

全国 CIDP サポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎) 理事長 鶴飼 真実

佐藤喜代子様のご家族、ご関係の皆様にお悔やみ申し上げます。

10 年前に障難協で CIDP 医療講演会を開催させていただいた折に初めて佐藤様にお目にかかりました。当会を創設して 2 年目でしたので、今後どのように活動したら良いか五里霧中だった私は佐藤様より、若い頃の活動や研究協力のお話を伺うことができ大きな影響を受けました。

訃報に接し、非常に悲しく残念でなりません。これまで、本当にありがとうございました。

埼玉県腎炎・ネフローゼ児を守る会
佐藤 佳子

小児慢性疾患野外事業 (キャンプ) に参加して 20 数年が経過しました。その時以来、厳しさの中にも優しさに触れ毎年その日の来るのを楽しみにして居ました。その時の笑顔がいつも脳裏に浮かびます。

余りにも早すぎる訃報に接し、驚き無念に思っています。どうか安らかにあれと心よりご冥福をお祈り申し上げます。

ベーチェット病友の会埼玉支部
阿保 秀代

今夏、7 月 2 日に県内で難病児者の支援に携わっている方の有志による懇親会に参加しその時に佐藤さんと隣り合わせの席になり色々とお話が出来ました。あっけらかんと笑い飛ばしていた彼女に体調は? と尋ねると「何年か前までは生きるか死ぬかと思ったが今は元気よ」と、又、9 月 9 日に赤い羽根共同募金を受け取りにお会いし多忙なスケジュールにびっくり、活動に精進して下さる事も有りですが、自分の体は自分でしか守れない事を話したばかりでした。

このような活動には限界はありません。本当に残念です。どうぞ、安らかにお休み下さい。

