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（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

ー故 佐藤喜代子代表理事を偲んでー

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、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応対されていました。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

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）

副代表理事　鍛治屋　勇

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」についての話合いが県庁であり、いつものとおり元気な様子でした。

話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、ずうーと「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。

（表皮水泡症と仲間たち）

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

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が、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）

監　事　石川　節子

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いましたね。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

≪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）

事務局　柏木　綾子

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い頂き、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ません。

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、残念でなりませんが、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います。

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まいりました。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ケ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らになられて、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、埼玉県の障害・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　鵜飼　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がたいが、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。

公益社団法人・日本リウマチ友の会
埼玉支部　鈴木　初江

佐藤さんありがとうございました。お疲れ様でした……。

私が佐藤さんとお会いしてから15～16年になります。県への申請書の出し方も教えて頂きとても頼りにしていました。9月12日に県庁でお会いしたのが最後になります。あの時にまさかこんな事になるなんて思ってもいませんでした。

私も週2～3回は交流センターに行っていましたので、いつもパソコンの前に座っていて私に会えば「今日は何かあったの？」いつも「ご苦労様ね」と、優しく声をかけてくださいました。

団体交流室＝佐藤さんみたいな感じでしたからね。今、団体交流室に行っても「ああ、佐藤さんはもう居ないんだな～」と思うと、とても寂しくて残念でたまりません。ご冥福をお祈りいたします。

日本ＡＬＳ協会　埼玉支部
支部長　田中　眞一

あまりに突然のお知らせに今でも佐藤さんが亡くなられたなんて信じられません。

彼女は、私達加盟団体の心からの叫びや願いを一つでも実現させるべく奔走して下さっていました。又、煩雑な郵便事務手続きに困っている時には、いやな顔をせず、丁寧に教えて下さり、感謝の言葉しかありません。一方、小走りに「原稿をお願いできないかしら～」と、執筆を依頼される時の表情は少しお茶目な笑顔も見せてくれました。

心よりご冥福をお祈り致します。有難うございました。

公益社団法人　日本てんかん協会
埼玉県支部　福田　守

私と障害難病団体協議会との関わりは、私が20代最後の頃、当時の三役の代理で会議に出席したことが最初だったと思います。その後障難協主催のキャンプなどにも参加させてもらいました。

私が支部の代表として会議に出席するようになったのは数年前からで、佐藤さんはいつも笑顔で迎えて下さいました。

総会後の研修会の時には穏やかながらも埼玉県の担当者へ国の障害者政策に対する県の取組状況など最新の情勢について質問をされていました。今年9月中旬の県への予算要望の時はとてもお元気そうでしたので、訃報を聞いた時は間違いではと思いました。佐藤喜代子さんのご冥福を心からお祈り申し上げます。

埼玉県パーキンソン病友の会
藤堂　恵子

何年前になりますか、2014年初めて佐藤さんにお会いしたのは、障難協で行われたパーキンソン病の患者の為の医療講演に参加した時、司会をされていたのが佐藤喜代子さんでした。「私も難病患者です」と、おっしゃいましたが、そのようにはとても見えないはきはきとした方で、司会も慣れた感じで、病と上手に付き合っているのだと強く印象に残りました。今年9月12日の県予算要望会議に参加した時には、変わらぬお元気そうなお姿に、年々進行していく私たちとは違って、ご活躍できることを羨ましく思いましたのに、急逝の報に接し心よりご冥福をお祈り申し上げますとともに、これまでのご尽力に深く感謝申し上げます。

ペンタスの会埼玉支部
北野　英子

佐藤喜代子さんが亡くなったと知らせを聞いた時は、ショックを受けましたし非常に残念でした。

佐藤さんとのお付き合いは、ペンタスの会埼玉支部をつくる時に始まりました。それがご縁で埼玉県難病相談支援センターの相談員にならないかと声を掛けていただき、ほとんど分からない私に制度のことや、患者さんへの応対の仕方など沢山のことを教えて下さいました。

佐藤さんへのご恩返しは、体調維持に努め、できるだけ長く相談員を続け、難病患者さんたちの助けになっていくことだと思います。そんな私を見守っていただきたいと思います。

萩の会（未結成団体個人の会）
大野　文子

昨年の今頃、佐藤喜代子さんと出会いました。そこで初めて県内で障害や難病に対してこのような活動をされている団体があることを知りました。その後、参加できそうな行事がある時に声を掛けて頂き、一緒に参加させて頂くなかで私の狭かった視野を広げて下さいました。

私のような個人の会員まで気を配ってくださるとても温かな方でした。これからたくさんの事を教えて欲しかったのに残念な思いでいっぱいです。

ここに故人のご生前のご功績を偲び、心からご冥福をお祈り申し上げます。

萩の会（未結成団体個人の会）
松田　由美子

あまりに突然の事でびっくりしています。佐藤さんといっぱい話ししたのにね。

当時　私は確定診断が得られず、体は不自由になっていくばかりで、福祉の力を借りたくてもそれさえ得られず……苦しくて辛く頑張っていた日々を　佐藤さんはずっと声を聴いて下さり応援してくれました。

今年夏の終わり、ひょんな事から病院を替えたのがきっかけで確定診断を頂けました。「佐藤さん私ね……」て話した時、まっ先に良かったわねって言って下さいました。

本当に長く暗い日々の中にやっと明るさが射して来て、その声がどんなに嬉しかった事か、でも次にその声を聴くことが出来ません。会報で知って、涙があふれて止まりませんでした、「良かったわね」の声が今でも響いています。

いま福祉の４本柱を得るため動き出したところです。心が通い合うケアマネさんとも出会いました。私の新しい一歩です、空から見ていてください。私も会いたくなったら空を見上げ報告したいと思っています。

いつか佐藤さんに話した「確定診断を得るまでの４年10か月の日々を、心に花を持ってきたことを、同じように苦しまれている方に私の心で話せてその方の心に花が咲いて笑顔が出来たらいいな」そんな心はずっと思っていて、そうゆう時になったら話したいと思います。

佐藤さん　本当にありがとうございました。

ＰＳ、ハイヒール履いてますか？

平成30年度県予算に対する要望書

平成30年度県予算要望についての話合いが、県当局と9月12日（火）に県庁第三庁舎講堂で開催されました。各団体から出された要望を理事会で取りまとめ、障難協として一定のまとまりのある要望書を作成し、事前に県へ提出した要望内容を基に各課の担当者から説明を受けました。

1．平成30年度第5期埼玉県障害者支援計画について

イ）4期参照して、1章総論-1趣旨に、総合支援法・差別解消法・難病法の制定を踏まえ挿入し明記して下さい。

ロ）4期参照して、2章-3制度改革に、難病法の施行の項目を設けて下さい。

ハ）全ての項目に、難病の文言や、難病施策を盛り込んで、認識向上と具体性を織り込んで下さい。

2．難病者の就労について

イ）埼玉県の平成30年障害者就労支援事業に、障害者手帳を所持しない難病者に対する具体的な支援事業項目を設け、もっと明確に支援対象者である事を明記し、周知させてください。

ロ）「治療と仕事の両立のための就労支援」の研修会、啓発セミナーを障害者就労支援専門家（企業障害者担当者・ハローワーク・障害者雇用サポートセンター・県及び市町村の障害者就労支援員等）を対象に行ってください。

ハ）障害者雇用サポートセンターの業務拡充をお願いします。手帳を所持しない難病者の雇用開拓が進んでおりません。ハローワーク等と連携しながらの開拓をお願いします。全ての項目に、難病の文言や、難病施策を盛り込んで、認識向上と具体性を織り込んで下さい。

ニ）難病相談支援センターの就労支援拡充として、就労支援員の配置と予算措置を行ってください。

ホ）県制度として、治療と仕事の両立に向け、新規採用、雇用継続など積極的に取り組む企業に対する「難病者雇用開発奨励金制度」を設けて下さい。

ヘ）平成29年度新設された雇用安定助成金（障害・治療と仕事の両立支援制度助成コース）の周知を企業者に行って下さい。

ト）視覚障害者にも職務分担など制度化して就労環境を作ってください。

チ）「身体障害者を対象とした埼玉県職員採用」の、一般事務及び司書の受験資格に、手帳の無い難病者も対象者として下さい。

3．難病者の福祉制度について

イ）公共施設の利用案内版に「障害者や難病者は……利用できる」明示して掲げて下さい。

ロ）公営住宅の高齢者・障害者対象の住宅公募条件に、難病者も適用と明示して下さい。

ハ）障害者と同等の福祉制度を。難病者扶養控除、車取得税減税、障害者年金適用、公共料金割引などを国に働きかけて下さい。

ニ）難病患者で歩行困難な方（障害者認定外）にも車椅子マークと同様の駐車場利用を適用して下さい。

ホ）ヘルプマークの周知と配布を速やかに行ってください。

ヘ）特別児童扶養手当について、病状が変わらないことや年齢が高くなったことを理由に却下されることがないよう個々の状況に応じた総合的な認定が行われるようにして下さい。

ト）慢性疾病児童地域支援協議会の運営いあたっては、当事者団体を協議会の構成メンバーに含めて下さい。また、患者本人や家族からの意見を十分に取り入れて下さい。

4．難病医療について

イ）小児期から成人期への移行期治療（トランジション）に、県立病院が率先して取組み、さらに県内医療機関（医師等）等への理解促進をはかってください。

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。（ＣＤＩ中枢性尿崩症）〈継続〉

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、県が導入した遠隔胎児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下さい。

ニ）難病対策として、医療ＩＣＴの活用および遠隔医療が組み込まれるように国に働きかけて下さい。

6．難病・障害をもつ児童の教育について

イ）平成30年度の特別支援教育課主要事業の「概要に共生社会の形成を目指し、障害や難病のある子供と……」明確に挿入してください。

ロ）難病を持った子供も特別支援教育の対象であり、必要な場合は支援学級を開設したり、支援員を付けることが出来ることを、市町村の教育委員会、各小中学校校長に周知徹底してください。

ハ）見た目ではわかりずらい難病・内部障害をもった子供の理解促進の為に、教職員（養護教員を含めて）への研修機会を増やしてください。（病気や障害による

いじめ、親の付き添いがないと学校にいけないことなど、学校現場の理解が進めば改善がはかられると考えられます）

ニ）保育園や幼稚園入園の際、難病や障害をもった子供を受け入れる為に、支援員や看護師がどのぐらい増員されているか現況を知らせてください。また、病児の受け入れがさらに進むように公費による補助額を増やしてください。

7．障難協活動の周知について

イ）指定難病医療受給者証（小児慢性特定疾患受給者証）に付いている難病支援センターとピアサポートセンターの案内部分は、電話番号だけでは不明、期間名称を明記して下さい。

今後は要望書に代わる方策も必要では

副代表理事　鍜治屋　勇

今年も恒例になっている「対県予算要望」についての話合いが、県当局と9月12日（火）に県庁第三庁舎講堂で開催されました。

各団体から出された要望を理事会で取りまとめ、障難協として一定のまとまりのある要望書を作成し、前もって県へ提出した要望内容を基に各課の担当者から説明を受けました。

要望書は、昨年と同様な構成で今年は7項目で提出しました。また、今年は、来年度から始まる「第5期埼玉県障害者支援計画」≪計画期間：平成30年から平成32年までの3年間≫の作成にあたって、難病について一般の人達にも理解していただけるような丁寧な記述をお願いしました。

（障害者に区分される中での難病者の説明・難病者に対する施策等）

今後は、年1回の「予算要望時」だけではなく、当局に対して定期的な情報交換の機会を設けていただくように働きかけて行くべきだと思います。また、難病者は障害者総合支援法で障害者の区分に難病者も包含された格好になり、「難病」の文言自体の記述も少なくなってきております。これからは、我々も居住地に於いても「難病者」としての存在を発信して私たちの生活がより良いものになるように積極的にコミットしていくことも必要だと思います。

難病者の就労や福祉の問題点・施策等について、今まで我々難病患者・家族は障害者との違いを訴えてきたつもりでしたが、どうも当局とも理解度に温度差があるように感じました。

受賞おめでとうございます

平成29年11月10日（金）、埼玉会館において「平成29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　井手　忠俊　氏
（当協議会理事、全国ヘモフェリア友の会　埼玉支部代表）
☆埼玉県社会福祉大会会長表彰　柳瀬　由美子　氏
（当協議会運営委員、埼玉県心臓病の子どもを守る会　会長）

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（かずさDNA研究所＆海ほたる）
日　　程：平成29年12月14日（木）
見学場所：公益社団法人かずさＤＮＡ研究所（千葉県木更津市）
海ほたる（東京湾アクアライン）

◆平成29年度定期総会
日にち：平成30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

もうすぐ師走、寒くなりましたね。お身体の調子はいかがですか。
九月末に佐藤代表理事が急逝され、支援センターは深い悲しみと不安を抱えながら何とか相談業務を続けてまいりました。「暗中模索」とはこのような時のことを言うのでしょうか。その様な中、先日新しく井手代表理事（代行）が決まり、気持ちを切り替えることができたように思います。今後も、少しでも皆様のお気持ちに沿えるよう、相談員一同協力しながら努めてまいりたいと思います。

相談員　田村　文子

平成29年2月～

埼玉県難病相談支援センターのご案内

埼玉県では2か所に難病相談支援センターを設けています。
相談内容の秘密は厳守いたします。お気軽にご相談ください。

1.〔医療に関する相談など〕

難病相談支援員が難病の患者さんやご家族の相談に応じています。

相談窓口：TEL　048－768－3351
来室による面接相談（要予約）
FAX　048－768－2305

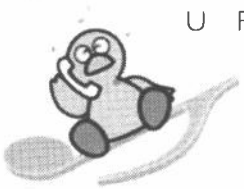
利用時間：月曜日～金曜日　午前10：00～午後4：00
利用料金：無料
場　　所：国立病院機構東埼玉病院内
〒349-0196　蓮田市黒浜4147
U R L：http://esaitama.org/nanbyo/

2.〔生活相談・就労相談など〕

ピアサポーター（難病患者やその家族など）が患者会の紹介、日常生活の相談やピア・カウンセリング等を行っています。

相談窓口：TEL　048－834－6674
来室による面接相談（要予約）
FAX　048－834－6674

利用時間：月曜日～金曜日　午前10：00～午後4：00
利用料金：無料
場　　所：埼玉県障害者交流センター内
一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
〒330-8522　さいたま市浦和区大原3-10-1
U R L：http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/NewPage/contents/shien.html



彩の国さいたま

©埼玉県 2005

埼玉県障害難病団体協議会に加盟している２３の団体、患者会があります。

他の患者会をお探しの方も、以下にお問い合わせください。

（一社）埼玉県障害難病団体協議会　加盟団体
〒330-8522 さいたま市浦和区大原３－１０－１　埼玉県障害者交流センター内

TEL：048-831-8005

- ベーチェット病友の会埼玉支部
- 埼玉県腎炎・ネフローゼ児を守る会
- 埼玉県膠原病友の会
- ＮＰＯ法人筋無力症患者会　埼玉
- 埼玉ＩＢＤの会（クローン病・潰瘍性大腸炎患者会）
- 埼玉県心臓病の子どもを守る会
- （公社）日本リウマチ友の会埼玉支部
- 全国ヘモフィリア友の会埼玉支部
- 埼玉骨えし友の会
- （一社）埼玉県筋ジストロフィー協会
- 埼玉県パーキンソン病友の会
- 日本ALS協会埼玉県支部
- 中枢性尿崩症（CDI）の会
- 埼玉県肢体不自由児者父母の会連合会
- （公社）日本てんかん協会埼玉県支部
- 東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会
- 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)
- 表皮水疱症と仲間たち
- 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の会)
- 埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会
- 日本CFSナイチンゲール友志会(慢性疲労症候群患者会)
- 埼玉県網膜色素変性症協会
- 萩の会（未結成団体個人の会）

編集後記

当会代表理事の佐藤喜代子様が9月28日急逝されました。まさに突然の訃報に、ただただ茫然とするばかりでした。事務局の運営を一手に仕切られていた関係で、進行中及び計画されている業務の進捗状況等の把握に苦労しております。

今後の運営は、役員同士で、情報の共有化・バランスを取った担務・実施業務の取捨選択等についてオープンに話し合っていくべきと思っています。（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	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	RDD埼玉実行委員会（略称RDD埼玉）	大木 里美／仲島 雄大
24	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