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30年3月10日発行　第117号

障害・難病児者のための文化活動

～公益財団法人　かずさＤＮＡ研究所見学～

かずさＤＮＡ研究所にて

平成29年12月14日（木）、29年度の障害難病患者の文化活動として、千葉県かずさ市にある「公益財団法人　かずさＤＮＡ研究所」の見学を、埼玉県の福祉バス「おおぞら号」を利用し、総勢23名の参加者で日帰りの活動を実施しました。

ここは、世界初のＤＮＡ解析を専門に行う研究所として1994年に開所しました。人類福祉に貢献することを目的に、①植物や微生物のＤＮＡ解析②ヒト遺伝子や染色体機能の研究③生体内の成分解析等を実施し成果を上げているとのことでした。

来年度も難病患者の方々に安心してご参加いただけるように、また、患者同士の交流がはかれる楽しみな計画を検討してまいります。

（理事　神永　記）

H29文化活動「かずさDNA研究所」＊「海ほたる」参加者からの感想

◆今年は、千葉県かずさ市にある「かずさDNA研究所」を見学してまいりました。ここは、世界初のDNA解析を専門に行う研究所として1994年に開所しました。

どんなことをしているかというと、

①植物や微生物のＤＮＡ解析
・作物の効率的な育種のための技術開発

②ヒト遺伝子や染色体機能の研究
・病気の予防や克服に貢献

③生体内の成分解析
・産業に役立つ有用物質の発見や利用法の開発ということです。人類福祉に貢献することを目的としていると、案内してくださった研究者の方のお話に明るい未来を感じつつ帰路につきました。

ＴＶドラマ「科捜研の女」好きな私には、ドキドキワクワクの研修旅行でした。

（心臓病の子どもを守る会・柳瀬　由美子）

◆お天気に恵まれ、他の患者会の方とも交流でき楽しかったです。ヒトゲノムの研究が健康の問題解決に効果を上げていると知り、難病が完治する病になる日が待ち望まれます。ありがとうございました。

（膠原病友の会・石垣　美枝子）

◆興味があってもなかなか一人では行けないところでしたので、よかったです。昼食は、名物の多いところ各自で自由にする今回のやり方は、よかったと思います。

（腎炎・ネフローゼ児を守る会・佐藤　佳子）

◆今回研究所を訪問して見聞したことは、専門的に理解できなくても直接情報に触れることができたことは、患者当事者としてたいへん意義あることと思った。

（網膜色素変性症協会・田村　彰之助）

◆遺伝子研究の大切さがよくわかった。難病も遺伝子操作で解決する時を期待したい。

（腎炎・ネフローゼ児を守る会・田村　文子）

◆天気が良くてよかったです。次回も参加したいと思っています。今日はありがとうございました。

（リウマチ友の会・鈴木　初江）

◆普段個人ではなかなか見学できないところに行けるのが楽しみです。遺伝子検査が進む中、自分たちの病気はまだまだ解明には至っていない。とってもタイムリーなものだったので楽しかったです。

（萩の会・大野　文子）

― 埼玉県委託事業 ―

RDD埼玉「てトてトて」

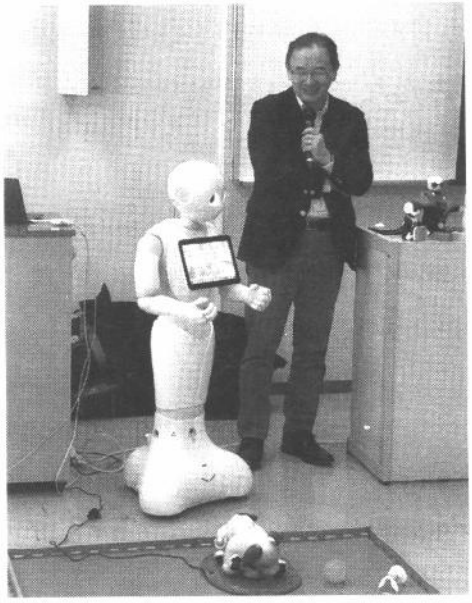
2月25日（日）、放送大学埼玉学習センター 第1講義室で、RDD埼玉「てトてトて」を開催いたしました。参加して下さったのは、難病患者・ご家族、一般の方、患者会関係者、難病相談支援員、医師、保健師、製薬会社の方など多彩な顔ぶれで、約123名の来場者がありました。

コミュニケーションロボットがいる生活・つなぐ社会

コミュニケーションロボットの活用研究がご専門の坂田信裕氏（獨協医科大学 基本医学情報教育部門 教授／情報基盤センター長）のご講演は、活用事例や近未来の話などバラエティに富んでおり、ワクワクしました。

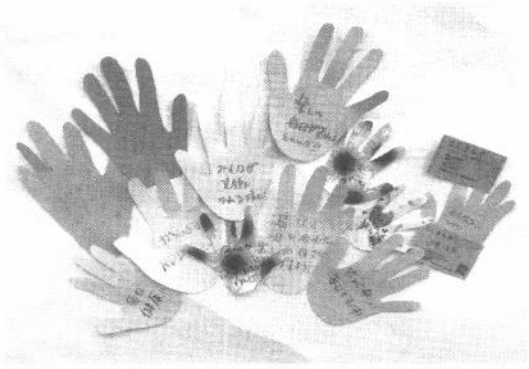
今、ロボットに注目が集っているのは、高齢化や人口減少による人材不足が深刻なため、医療・介護分野などにテクノロジーの活用が必要だからだそうです。

ロボットがパートナーとなる時代も間近のようです。



つながるアート

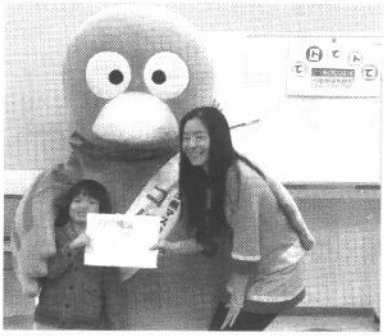
みんなの手形で、ひとつの絵を作ろう！



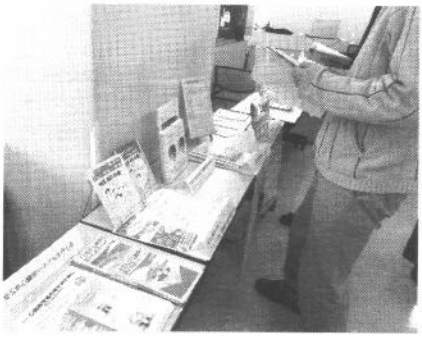
HIP HOPダンスショー

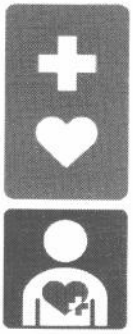
翔っこクラブが華麗なHIP HOPダンスを踊り、会場が沸きました。

コバトンと撮影タイム



患者会と疾患に関する展示





開会のご挨拶で、「Rare Disease Day について」お話を頂いた西村由希子氏（RDD 日本開催事務局　事務局長）とお嬢さんです。

みんなで写真撮影

難病患者や健常者も、子供や大人も、支援される側やする側も、みんな同じ笑顔です。

参加者の感想

- 坂田先生の講演からロボットが非常に身近なものになってきたなと実感しました。不意に話し出すのが漫才のボケのようで愛嬌があって楽しさを増しました。
- 今日はありがとうございました。コバトンお疲れさまでした。
- ちびっ子たちのダンスなど見て楽しめる内容もあってよかったです。
- 皆さんがきらきらしているのが印象的でした。また参加させていただきたいです。
- とてもあたたかい雰囲気の中楽しくすごさせていただきました。
- 普段とは違うつながりをもつことができ、とてもよかったです。

（ＲＤＤ埼玉　大木　記）

「働ける…働きたい」

県内難病患者の就職率24%

労働意欲のある難病患者の就職率が低水準にとどまっていることが埼玉労働局の調べで分かった。県内ハローワークに2016年度、難病患者の新規求職申し込みは220件あったものの就職率は24%（53件）だった。背景に難病に対する理解不足があるとみられる。こうした状況を改善しようと、県内の難病患者4人が実行委員会を組織し、25日にさいたま市大宮区で啓発を兼ねた交流会「RDD埼玉」を初開催する。関係者は「まずは難病患者のことを知ってほしい」と呼び掛けている。（丹羽良平）

県疾病対策課によると、県内の指定難病医療給付受給者数は4万8230人（2017年3月末現在）。難病法では原因不明で治療法が未確立、希少疾病、長期療養を要する人を難病と定義する。さらに患者数が人口の0・1%程度以下などの条件で「指定難病」とし、医療費助成の対象にしている。

厚生労働省は現在、330疾病を指定難病に定めているが、症状はさまざまで、外見から認知しにくい疾病も少なくない。県障害難病団体協議会事務局長で、実行委共同代表の仲島雄大さん（50）は「難病の疾病数が5～7千といわれているのを考慮すると、難病患者の全体数はこの何倍もいる」と指摘する。

◆予想以上に困難

同実行委共同代表の大木里美さん（47）は多尿と激しい喉の渇きが生じる「中枢性尿崩症」という難病を抱えている。大量の水分摂取が必要で常時、浄水器を携帯する。

大木さんは23歳の出産直後、体調の変化を感じ、20軒以上の病院を回った。診断結果が出たのは3年半後。病名が分かっても、情報が乏しく孤立感に陥った。

出産前まで建築図面作成の仕事をしていた。症状は薬を飲んでいる時は「健康な人とほぼ同じ。難病を患っていても働けるし、働きたい」との思いでアルバイトの面接を受けたこともある。しかし、病名を記入した履歴書を提出したところ、担当者に「何で来たの？」と言われ、採用不可を通知された。「難病患者が働くことは思った以上に難しい」と痛感したという。

◆手帳の有無で差

13年施行の障害者総合支援法で、障害者の定義に難病が追加された。障害者雇用促進法では民間企業や地方公共団体などに一定割合（2～2・3%）の障害者雇用を課す「法定雇用率」も規定された。

だが、障害者手帳を交付されなかった難病患者は法定雇用率に反映されない。行政の就労支援機関も就労希望者登録は、手帳保有者が対象だ。

仲島さんは「障害者手帳を持っていれば法定雇用率のことともあり、雇ってくれやすいが、手帳がない人が自身の病気を開示したら、雇ってもらいにくい状況にある」と、手帳の有無で雇用格差が生じている現状を訴える。

難病患者の中には就労環境が整えば働けたり、生きがいを求め就労を希望する人もいる。県は本年度から障害者雇用セミナーなどで、難病患者の就労支援に関する啓発に取り組み始めた。

◆「配慮があれば」

交流会は「RDD（Rare Disease Day＝世界希少・難治性疾患の日）埼玉～てってて～」と題して大宮区の放送大学埼玉学習センターで開催。難病患者との交流や講演会、パネル展示などを通じて、患者に対する理解を深めてもらう。

自身も難病の「潰瘍（かいよう）性大腸炎」を患う仲島さんは「患者の中には軽度で日常生活にほとんど支障がない人もいる。職場で一定の配慮をしてもらえれば、問題が軽減するケースもある。まずは難病患者への理解を高めてほしい」と訴えている。

交流会は正午～午後4時。入場無料。問い合わせは、Eメール（rddsaitama@gmail.com）へ。

初開催の「RDD埼玉」に向け、打ち合わせをする実行委員会共同代表の仲島雄大さん（右）と大木里美さん＝さいたま市浦和区

あす大宮で初の交流会　偏見持たず理解を

埼玉新聞　2018年（平成30年）2月24日付け

難病であってもあきらめないで！

つながれるたくさんの手があります。

未来とつながる。**社会**とつながる。**医療・福祉**とつながる。

行政とつながる。**患者同士**もつながる。**ピア**でつながる。

つなぐことのできる**手**が、きっとあります。

みんなの出会いの場になれたらうれしいです。

RDD埼玉実行委員会　一同

平成29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、29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「慢性疾患児の日常生活と災害対策対応について」と題して講演会を開催し、更に「病気の子どもたちの学校生活を支えるについて」も日にちを改めて開催しました。

事業を行なう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。

◆埼玉県草加保健所開催

○慢性疾患児の日常生活と災害対策対応について

・日時：平成29年10月12日（木）
・場所：草加保健所 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：

① 災害時の対策について
② 医療的ケア児の避難場所及び薬のもらえるところの確認等
③ 常時から予備の薬の準備、有効期間や保管方法について
④ 通院時のデーター、処方箋の保存等について

○病気の子どもたちの学校生活を支える

・日時：平成29年11月2日（木）
・場所：草加保健所 会議室
・講師：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

◎相談事項：

① 支援学校の体制、医療的ケアの出来る看護師の配置等について
② 就学前（2年前くらい）から相談・要請による支援学級の開設について
③ 入院中の学習指導に近隣の支援学校から出向いての指導について
④ 支援学校のスクールバスの乗車利用方法について
⑤ 学校への伝え方について（自分の子どもや家族が困っていること、やってほしいことを要領よく説明ための工夫が大切。また、子どもの病状や障害の程度によって、発達にも影響が出るので、子どもの出来ないこと苦手なことなど、多くの人に伝えた方がよい。力になってくれる人がいるはず）

◆埼玉県狭山保健所開催

○病気の子どもたちの学校生活を支える

・日時：平成29年10月28日（土）
・場所：狭山保健所 大会議室
・講師：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

◎相談事項：

① 学校選択およびそれぞれの学校で受けられる支援等について
② 地域や学校毎で医療ケアの出来る看護師の配置数について
③ 支援学校で必要な親の付き添い、経済的な不安・負担等について
④ 病気や見た目によるいじめをどう乗り越えていくか
⑤ 小学校在学中に発病、病気を周囲の人に理解してもらうことは難しいが、本人の自立ためにも伝えていく力が必要

○慢性疾患児の日常生活と災害対策対応について

・日時：平成29年12月2日（土）
・場所：狭山保健所 会議室
・講師：埼玉県立小児医療センター付属岩槻診療所所長　鍵本　聖一　先生

◎相談事項：災害時について

① 災害時のための、薬の備蓄方法や病院以外での薬の確保について
② 薬については、災害後3日間ぐらい立てばだいたい入手できる。主治医の処方箋などをコピーして保存するなど、薬の情報を持っておくこと。自宅が安全ならば、避難場所として考えることができる。避難するときも近所の人たちに支援してもらえるように準備することも大事です。
③ 災害時の避難計画は、おおくの市町村で策定が終了しているので、具体的なことは、居住地の市町村で聞くとよい。一般的には、自宅で3日分の食料、水、薬などを備えておくことが大事である、また、自宅の耐震補強も必要である。

ここ数年、災害時に関する在宅療養児の対応について開催しております。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。

（理事　神永　記）

29年度 難病患者ピアカウンセリング事業終了
（県委託事業）

29年度のピアカウンセリング事業は下記の3疾患を開催しました。いずれの会場も、大勢の患者・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。

医師を交えての医療講演と相談会

◆「脊髄小脳変性症・多系統委縮症」
- 日にち：平成29年8月27日(日)
- 会　場：埼玉県障害者交流センター
- 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
- 演　題：脊髄小脳変性症・多系統委縮症のリハビリテーション

◆「サルコイドーシス」
- 日にち：平成29年10月14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 呼吸器内科
  講師　中川　一之　先生
- 演　題：サルコイドーシスの最新の治療について

◆「後縦靭帯骨化症／黄色靭帯骨化症」
- 日にち：平成29年11月12日(日)
- 会　場：埼玉会館　４Ａ会議室
- 講　師：埼玉県済生会川口総合病院
  副院長　新井　嘉容　先生
- 演　題：脊柱靭帯骨化症はなぜ難病か・その病態と治療

患者・家族等と地域住民との交流活動への支援

◆「網膜色素変性症　医療講演会＆交流会」

・日にち：平成30年2月10日(土)
・会　場：埼玉県障害者交流センター
・講　師：獨協医科大学越谷病院　眼科
　　教授　町田　繁樹　先生
・演　題：網膜色素変性症治療研究の最新事情

◇医療講演会後、患者・家族での交流会が催されました。

◆「表皮水疱症クリスマス交流会」

・日にち：平成29年12月17日(日)
・会　場：埼玉県障害者交流センター

◇関東圏に住んでいる希少疾患である表皮水疱症の患者・家族がつどい、歯科医から口腔ケアについて学んだり、情報交換を行いました。

◆「障害者在宅就労（テレワーク）」

・日にち：平成30年2月17日(土)
・会　場：埼玉県障害者交流センター

◇株式会社テレワークマネジメントの倉持利恵氏により「障がい者がテレワークで働く」のテーマについてお話しいただきました。

◆「ＲＤＤイベント（世界希少・難治性疾患の日）」

・日にち：平成30年2月25日(日)
・会　場：放送大学・埼玉学習センター

◇ＲＤＤ埼玉実行委員会によるＲＤＤイベントが開催されました。「つながる力」をテーマとしてコミュニティーロボット実演なども披露されました。

（理事　薄田　記）

難病相談支援センターだより

厳しい寒さも弱まり、春の気配を感じるようになりました。難病患者も外へ出たい気持ちになりますね。電話相談の内容は色々な悩みですが、同じような難病の人と話したいという声もよく聞きます。直接会って病気のことを話すと気持ちが楽になります。患者会があればいいですが、ない病気もありますし、あっても活動場所が遠いこともあります。話したくなったらお電話ください。少しでもお役にたてるよう頑張っていきます。

（北野　記）

クリスマス交流会（県委託事業）

表皮水疱症と仲間たち
代表　薄田　たか子

平成29年12月17日（日）、恒例のクリスマス会が埼玉県障害者交流センター和室で催されました。表皮水疱症は普通の人にとっては何でもない力でも皮膚や粘膜に水ぶくれができたり、皮膚がめくれたりする病気です。埼玉県内には表皮水疱症の指定難病に登録している方が5人と非常に少なく、関東圏の方にお声がけをしています。それでも遠方からお越しいただき総勢26名の方が参加下さいました。

子供たちは絵本や読み聞かせを楽しみ、大人も子供もキャンドルシェードを作って遊びました。

小児歯科の先生方もご参加下さり口腔ケアについて学びました。また子供たちの幼稚園、学校へ向けての悩みなど普段、不安に思っていることなどを話し合いました。

以下に同病の中学生の作文をご紹介いたします。

「内閣総理大臣賞」を受賞しました！

中学3年生の大原佳乃（おおはら　かの）さんは表皮水疱症という難病があります。

昨年、第37回全国中学生人権作文コンテストにおいて、全国100万点近く応募された中からの最優秀賞（内閣総理大臣賞）を受賞しました。

「みんなと一緒に高校生になる」

兵庫県　神戸市垂水東中学校　3年
大原　佳乃（おおはら　かの）

「みんなと一緒に高校生になる」

これが私の今年の目標です。なぜ、この目標にしたかというと、私にとって高校生になることは決して簡単なことではないからです。

私は「先天性表皮水疱症」という難病と闘っています。この病気は皮膚と粘膜が弱く、少しの刺激でも傷になってしまう病気です。いつも全身に傷があり、その傷の痛みとかゆさが常にあります。また、毎日、全身の傷に薬を塗り、ガーゼを交換するのに最低でも三時間はかかります。お風呂に入ったり、傷の状態がひどかったりすると、五時間以上かかることもあります。その治療を生まれた時から毎日欠かさず、母と祖母にしてもらっています。そのために、私も家族もいつも寝不足の状態が続いています。それでも、学校を休みたいと思ったことはありません。それは、学校が楽しいからです。授業での先生のお話しや

新しく習うことはどれも興味深いです。友達もみんな優しくて、一緒に勉強したりおしゃべりしたりするのがとても楽しいです。どんなに眠たいときでも学校に行けば気持ちがしゃきっとします。それは、学校に行って勉強することで友達とつながれると思うからです。だから、中学校で学校生活が終わるのではなく、絶対に高校へも進学したいと願っています。

しかし、現実は厳しいものでした。これまでに何校かの高校へ見学に行きました。高校の先生方は丁寧に対応してくださいました。中学校以上に広い校舎やグラウンドに驚きました。また、特別教室も充実していて、こんな素晴らしい環境で私も勉強したいと強く思いました。しかし、電動車いすで生活するわたしにとって絶対に欠かせないエレベーターすらない高校も多く、選択出来る高校は限られます。また、障害のある生徒を積極的に受け入れてくれようとする学校も少ないです。「自分のことが全部一人でできること」という条件を突き付けられ、受け入れを断られた高校もあります。大学病院のリハビリに通い、工夫して自分でできることが増えるようにそこの先生から指導を受けていますが、どうしても一人ではできないことがあります。そこを中学校では、先生や特別支援員さん、友達が手助けをしてくれています。今、充実した学校生活が送れていることに、改めて感謝の思いがこみ上げてきます。しかし、高校見学では「義務教育ではないので、中学校のようにはサポートできない。」と、どの高校でも言われました。支援が全くないなかで、一人で高校生活を送れるのかとても不安です。高校進学が目の前に迫ってきた今、私が生活している「ふつう」にはとても大きな差があることを思い知らされ、今まで味わったことのない厳しい現実を突きつけられています。

それでも私は、高校へ進学し、勉強を続けたいです。障がいがあるからといって、一人で家に閉じこもって生活することは嫌です。今まで地域の幼稚園・小学校・中学校で学び、たくさんの人と出会い、たくさんの人に助けてもらいました。そして、その手助けに応えようと自分自身も一種懸命努力してきました。その努力をここで終わりにはしたくありません。「たくさんの友達と関わりを持ちたい。いろんな体験を積みたい。自分ができることを探したい。自分がやりたいことを見つけたい。」高校生活に大きな期待と挑戦したいという願望を持っています。そして、それらを糧にして仕事に就き、社会とのつながりを持ち続ける未来を切り開いていきたいです。リハビリの先生から「障害者差別解消法」という法律ができ、法律では障がい者に対し「必要かつ合理的配慮」をするように努めなければならないと決められたと教えていただきました。しかし、それが実現されているといえるでしょうか。入学試験を受けることなく、受け入れを断られました。支援はできないと言われました。誰の支援も望めないのなら、母は「毎日でも私が高校へ行く。」と言ってくれています。しかし、今でも私のために自分の時間が全く取れない母にこれ以上の負担はかけたくありません。勉強したいという意欲があれば、障がいがあっても安心して進学できる支援を受けられる社会になってほしいです。

「あなたのような前例がないから、できない」と、これまでいろんな場面で断られることがありました。私のような難病と闘っている中学生はほんの数人に過ぎないからでしょう。しかし、今回は前例がないからと言ってあきらめることはできません。前例がないなら、私自身が前例を作ります。「電動車いすの高校生」にみんなと一緒になりたいです。

平成29年度 難病患者就労セミナー（県委託事業）

去る2月17日(土)、株式会社 テレワークマネジメント 倉持利恵氏をお招きして県障害者交流センターに於いて「障がい者がテレワークで働く」というテーマでお話をしていただきました。内容をまとめましたのでご報告いたします。

◆テレワーク（Telework）とは？

テレ（Tele）→ 離れた場所　ワーク（work）→ 仕事・働く　テレワークは造語です。

・ICT（情報通信技術）を活用し、時間や場所を有効に活用できる柔軟な働き方
・PC（パソコン）とインターネットを使った働き方
・職場ではないところで1日、8時間以上はたらくこと（サテライトオフィス等）

◆テレワークが導入される理由

・企業の声 → 法定雇用率がH30年度から2.2%に上がる。首都圏では通勤が難しく、雇用率の達成が厳しい
・障害者の声 → 地方の企業で事務系の仕事がない
・肢体不自由で車いすの利用などをしていると事業所が狭く働けるスペースがない

◆テレワークの効果・実績

・トヨタ自動車総合職：
福島原発のころから始まり
現在2万5千人対象にテレワークが利用可能になる
・東京海上：1万7千人に拡大
・イオン　：在宅店長
・三菱UFJバンク：
地方勤務の人に増える

◆テレワークの実際

・クラウド・コンピューティング（ネット上の情報資源）を活用できる仕事というと、データ入力などの簡単な仕事のように感じてしまう。実際、物理的な動きを伴う仕事は不可能。逆に物理的ではない仕事は可能なため、仕事のやり方を変えることによって新しい仕事も見えてくる。紙をデータ化する。

＊ＰＣは企業が用意する。正規雇用されているのでネットワークも自宅に支給される。フリーランスではないため。

（理事　薄田　記）

編集後記

早いもので年度末の3月になってしまいました。年を重ねるごとに一年があっという間で、だからこそ、1日1日を大事にしたいと思う今日この頃です。

まだまだ寒い日が続きますが、体調に気をつけて過ごしたいですね。皆様からのご協力をいただき「会報117号」を無事に発行することができました。

ご協力・ご支援頂いた皆様に深く感謝いたします。　（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30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	万谷　葉子
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）	仲島 雄大・大木 里美
24	ニモカカクラブ（病気の子どもと家族の会）	和田　芽衣
25	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