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
鍜治屋　勇

編集人・代表理事　鍜治屋　勇
〒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8月20日発行　第118号

就任のご挨拶

代表理事　鍜治屋　勇

さる5月27日開催の「平成30年度定時総会」に於いて役員改選が行われ、井手代表理事代行の後任として、代表理事の大役を仰せつかることとなりました。昨秋、前代表理事の佐藤喜代子さんが急逝され、その後、副代表理事の井手忠俊さんを代表理事代行として運営して来まして今回の改選になりました。

平成25年に施行された「障害者総合支援法」で、難病患者も障害者と同様なサービスを受けられるような制度に変わりました。しかしながら、行政機関及び関係団体との連携を含めて、制度の主旨と理解が浸透しておらず、制度が十分に活用されていないのではと危惧しております。今後は、関係する組織・団体と一層の連携強化をはかり、関係者の資質向上への支援策等も重要ではと思っております。

また、難病患者の就労につきましては、「障害者雇用促進法」で法定雇用率が義務づけられておりませんので、法定雇用率が適用され義務づけされている「身体障害者・知的障害者・精神障害者」が、どうしても優先的に雇用される為に難病患者の就労チャンスは厳しい状況にあります。

しかしながら、この様な現状を踏まえつつ県庁関係各課及び県議会関係者と「難病患者の就労支援について」精力的に話合いを進めておりますので、そう遠くない時期に支援体制が整うものと期待しているところです。

これからも「ノーマライゼーション」の理念を信じて、障害を理由とする差別をなくし、障害のある人もない人も分け隔てられることなく、お互いに人格と個性を尊重しながら、地域の中で共に手を取りあって暮らすことの出来る社会に尽力して行きますので、どうか皆様方のより一層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30年度　定時総会議事録

日　時　平成30年5月27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　仲島　雄大（埼玉IBDの会）

1．開　会

2．代表理事あいさつ
　　代表理事代行
　　井手　忠俊（全国ヘモフィリア友の会）

3．議長選出
　　金子　ゆかり
　　（埼玉県心臓病の子どもを守る会）

☆ 議決権の確認（加盟団体22団体）

■出席団体（20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埼玉県パーキンソン病友の会
⑦(一社)埼玉県筋ジストロフィー協会
⑧NPO法人筋無力症患者会 埼玉
⑨全国ヘモフィリア友の会埼玉支部
⑩ベーチェット病友の会埼玉支部
⑪公益社団法人日本てんかん協会埼玉支部
⑫日本ＡＬＳ協会埼玉県支部
⑬全国CIDPサポートグループ
⑭表皮水疱症と仲間たち
⑮埼玉県網膜色素変性協会
⑯RDD埼玉実行委員会
⑰ニモカカクラブ
⑱萩の会（希少難病個人参加の会）

■委任状提出団体（3団体）
①一般社団法人埼玉県筋ジストロフィー協会
②ペンタスの会埼玉支部
③埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会

■欠席団体（1団体）
①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
阿保　秀代
（ベーチェット病友の会埼玉支部）
鈴木　初江
（公益社団法人日本リウマチ友の会埼玉支部）

4．議　事

第1号議案
・平成29年度事業報告（薄田理事提案）

第2号議案
・平成29年度決算報告
　　（井手代表理事代行提案）
・監査報告（大木・石川監事提案）
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。

第3号議案
役員改選
井手代表理事代行より「定款第24条の定めるところの任期満了により、改選したい」との説明があり、次のように各団体より推薦のあった候補者名が執行部案として出された。議長が全員に諮ったとこ

ろ全員異議無く賛同を得たので、議長は本件が承認された旨を告げた。また、当該理事、監事はこの席上、就任を承諾した。

但し、新任理事及び監事は、退任理事、監事の任期終了を持ってその職に就任する。

代表理事（理事重任）　鍜治屋　勇
（全国CIDPサポートグループ）
副代表理事（理事重任）　仲島　雄大
（埼玉IBDの会）
副代表理事（理事重任）　田村　彰之助
（埼玉県網膜色素変性協会）
理事（理事重任）　神永　芳子
（埼玉県心臓病の子どもを守る会）
理事（理事重任）　薄田　たか子
（表皮水疱症と仲間たち）
理事（理事新任）　川野　勝浩
（埼玉IBDの会）
監事（監事新任）　福田　守
（公益社団法人日本てんかん協会埼玉支部）
監事（監事新任）　大野　文子
（萩の会＜希少難病個人参加の会＞）

5．その他

平成30年度事業計画、平成30年度収支予算については、平成30年3月25日開催の平成29年度定期総会（予算総会）で承認されたが、平成30年4月に県補助金及び共同募金配分金が変更となったことにより、当該2点のみを変更した予算書の報告を井手代表理事代行より報告し、承認された。

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≫

井手代表理事代行の挨拶後、埼玉県膠原病友の会の新藤朝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。各関係者からの祝電披露、メッセージ紹介を致しました。

なお、新藤朝子氏の体験発表の要旨につきましては5頁に掲載しました。

◆ご臨席者（敬称略、順不同）

衆議院議員　牧原　秀樹
衆議院議員　三ツ林　裕巳
衆議院議員　枝野　幸男（代）
参議院議員　西田　実仁（代）
県議会議員　権守　幸男
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

県障害者交流センター
所　長　大森　明紀
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)埼玉県看護協会
会　長　熊木　孝子
・(公社)埼玉県医療社会事業協会
会　長　杉山　明伸

★メッセージ（敬称略、順不同）

・日本製薬工業協会
会　長　畑中　好彦
・(公社)埼玉県雇用開発協会
会　長　壽原　英樹
・(一社)埼玉県医師会
会　長　金井　忠男
・(一財)埼玉県民生委員･児童委員協議会
会　長　大谷　富夫

★都道府県難病連：（敬称略、順不同）

・福島・茨城・東京・静岡・岐阜・滋賀
・三重・京都・兵庫・岡山

◆疾病病団体：（敬称略、順不同）

・(一社)日本難病・疾病団体協議会、
・(一社)全国腎臓病協議会

◆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	康雄	主幹
雇用労働課	仲田	孝幸	副課長
特別支援教育課	橋本	晋一	主幹兼主任指導主事

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・私の就活体験

～難病患者と障害者　２つの視点から見た考察～

＜要　旨＞

埼玉県膠原病友の会
新藤　朝子

私は、今年４月より障がい者枠を使って働き始め、お陰様で先日、無事試用期間をクリアしました。

日頃しばしば「難病患者にも、障害者手帳所持者と同等に"障害者雇用義務付け"の枠組みを適用してほしい」という声を耳にします。しかし日々働く中で、つくづく感じたのは「職場の実態を知らずバラ色のイメージだけが一人歩きしている」ということでした。

難病患者の就活・就労継続の要締は、自らのスキルアップと共に、自分（患者として）の立場だけではなく、企業側の人間の考え方やその置かれている環境などを、きちんと知ることだと思います。

まず、きちんと誤解を解いておく必要があるのは、障害者雇用は決して「行政がすべてお膳立てしてくれる、企業の社会奉仕制度」ではない、という厳然とした事実です。ほとんどの求人が、採用人数は１名。多くて２名です。選考は、一般雇用同様、厳しい。私の場合、面接のほかにタイピングスキルを見られ、TAPOKという適性検査を受けました。

私は、障害者総合支援法による就労移行支援サービス（期限：２年間）を受けて就労に到ったわけですが、実際には一般営利企業である就労移行支援事業所（以下、事業所）へ通所しながら具対的サポートを受け、大変お世話になりました。

個々の事業所によって、それぞれ独自の企業情報網や就活ノウハウを持ち、過去の就労実績は異なります。難病患者も事業所のスタッフと接することにより、「自分の強みの発見」「履歴の整理」「相互理解を目指すために」等々、新しい気付きが期待できると思います。

今、少しずつ分かってきたのは、仕事仲間の人々は障害者雇用の経験を持たず、法による強制力に後押しされて、大きな不安を抱えつつ恐る々々初めての試みに臨んでいる、という実態と現実です。だから、体調管理・報告相談などのセルフマネジメントは必要不可欠で、勤怠の安定に直結し、それが企業側に安心感をもたらします。

また「ポストが先にあるわけではなく、既定の仕事を割いているのだ」という現実は、よくよく理解する必要があります。要は、「人が何をしてくれるか」ではなく、「自分の課題を自ら発見していく能動的姿勢」という一点に尽きるわけで、採用面接でもそこを見られます。

難病50年の歩みと福祉活動の軌跡

埼玉県膠原病友の会相談役
森田かよ子

はじめに

難病対策が、新しく福祉施策の一つとして社会的関心を集めたのは、当時の厚生省における衛生行政の歴史は、「伝染病制圧」に端を発していました。すなわち、社会防衛としての立場が第一義的にとられてきたわけですが、戦後は欧米的発想法である「公衆衛生」という考え方と技術が、衛生行政の中心に座してすっかり定着し、疾病予防に、健康増進に、生活環境の改善に重要な役割を果たしてきました。それらとともに、医療・保険・年金の各制度の整備により、社会的に不幸・不遇な方々への生活および医療の保護などの政策的な配慮も、進展してきました。

しかしながら、さらにある種の疾病への対策を充実することを求める声が、大きく世論となって来ました。「育成医療」「老人医療」制度の整備に伴い、難病対策は1972(S47)年10月30日に時の厚生省公衆衛生局の加倉井俊一氏により報告されました。

■難病問題の提起は、1957(S32)年8月に岡山県知事に対し、当時結核患者で重症の朝日茂氏が「生活保護不服申し立て」を起こしたことに端を発していると思います。

■1970(S45)年ごろには、「公害訴訟」などがありました。

(1) 富山県イタイイタイ病・熊本、新潟県の「水俣病」四日市ぜんそく等。
(2) 森永ヒ素ミルク・カネミ油症（食品公害）
(3) サリドマイド・キノホルム・コラジル・ストマイ・クロロキン・大腿骨四頭筋（薬害訴訟）
(4) 精神病患者扱いで長期強制入院を余儀なくさせられた人々（人権訴訟）

■1963(S38～S40)年ごろには子供の患者をもつ親の会が発足。

★未来を開く父母の会(サリドマイド)…1973(S48)年10月に11年ぶりに裁判は和解と決まる。

★全国心臓病の子供を守る会
★全国肢体不自由児保護者会
★日本筋ジストロフィー協会
} 埼玉県障害難病団体協議会を発足

（1）難病問題の提起

★1964（S39）年：埼玉県戸田市、岡山県等でスモンの集団発生が報告され1972（S47）年3月スモン調査研究協議会はキノホルム剤の関わりと判断。

★1971（S46）年4月：「難病友の会連絡会」は保健同人社の大渡順二氏の協力により発足した。

★1971（S46）年5月：国会に超党派で「難病対策議員懇談会」が結成。

★1971（S46）年6月11日：40名の患者で「膠原病友の会」が発足。

★1972（S47）年3月：厚生大臣の私的諮問機関として「特定疾患対策懇話会」が発足。そして難病対策推進が拡大する。
厚生大臣に陳情行動。「私たちの訴え」として患者の手紙文集を。「膠原病診療手帳」の作成。国民的運動に。

★1972（S47）年4月：全国難病団体連絡協議会の結成が10団体で発足。

★1974（S49）年　：（財団）全国社会医療福祉協会が設立。

★1975（S50）年3月：残念ながら不祥事発覚で解散。理事長は大河内一男Dr

★1977（S52）年9月：全国地域難病団体連絡会は44県で発足。

★1993（H5）年1月：「混合性結合組織病（MCTD）」特定疾患対象。

★1996（H8）年10月：全国膠原病友の会が25周年を迎える。

★1997（H9）年8月：厚生省保健医療局エイズ疾病対策課は、「公衆衛生審議における今度の難病対策に関する審議状況を説明。

★1997（H9）年12月22日：全国患者団体と統一抗議行動をする。

★1998（H10）年5月1日：「難病患者医療費負担一部導入」

★1998（H10）年10月1日：「難病患者認定適正化事業」（難病認定にコンピューター導入）「特定疾患登録者証」に替わる。「軽快者の基準導入」19疾患については、医療費の公費負担対象とはならないものの、ホームヘルプサービスを日常生活用具給付等の福祉サービスを受けることができる。

★2000（H12）年4月：「介護保険」開始

★2003（H15）年4月：「支援費制度」開始

★2004（H16）年6月4日：障害者基本法の一部を改正する法律の施行
第三章　障害の予防に関する基本的施策（難病等に関する施策が新たにもりこまれた。）

■2004（H16）年8月　：三位一体改革（厚生労働省関係の改革案の提案）
わが県においても、行政の動きと平行して当協議会は会員と協力して研究会の開催など開始。

■「障害者保健福祉改革／グランドデザインについて考える」

支援費／介護保険統合問題から障害者自立支援法（仮称）への流れが急浮上する。

2004(H16)年・前半は支援費制度と介護保険の統合が政策動向の焦点でした。10月に入り「今後の障害者保健福祉施策について（改革のグランドデザイ案)」が登場するや、議論はグランドデザイン一辺倒となり、12月に支援費・介護険の統合が見送られても、それがどうしたという厚生労働省の対応に戸惑う関係者は少なくありませんでした。

今の障害者福祉を見ていると、福祉現場も地方行政の担当者もどうなつてゆくのか皆目検討がつかない、改革で変わってゆくが、何をどうすればよいのかわからないというのが本当のところでした。

私たち埼玉県障害者協議会は、2005(H17)年1月に入り、39団体に呼びかけて厚生労働省の担当者をお招きし、「障害者自立支援法」について学習会を開催しました。「応益負担」といわれてもなんだか解らない？不安ばかりです。

障害者として身障手帳を持たない、「難病認定患者」はこの制度にも対象者として扱われない、蚊帳の外なのです。でも、私たちは福祉3障害といわれる人々と共に真剣に学びました。

「ノーマライゼーション」の理念を信じて、これからも生きてゆかなければならないのです。

★2005(H17)年5月12日、私たち障害者が、日比谷公会堂・野外音楽堂に関東周辺から集結しました。「みんなの声を！願いをとどけよう！」と、6,600名でした。

★難病者の一人の私は、膠原病「全身性エリテマトーデス」これが病名です。

私の体を実験用のモルモットみたいに試用してください。そこからが、私の闘病生活のはじまりで、40年余りとなりました。

■「華岡青洲の妻」から学ぶ。

今からおよそ200年前に華岡青洲が、朝鮮朝顔を使って乳がんの手術のために全身麻酔を行いました。私たちが知りえた医学の歴史の中で語られてきた事実ですが、麻酔を受けた当事者たちとその周辺にスポットをあててこの話が語られてきました。

有吉佐和子氏の「華岡青洲の妻」がそこに私のあの時、「抗がん剤のイムラン」を使ってみませんか？でした。

10歳の娘を残して今は死ねない！私は医師団の申し出を、自己責任で受け入れたのでした。1970(S45)年12月から約1年間でした。

私の難病運動に参加してくれた、全国の仲間に深く感謝しつつ、「難病対策」が障害者福祉とともに語られる日を望んでこれからも生きてゆきます。

以上

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。
坂戸、加須地域以外でも、県内お住まいの地域にかかわらずご参加いただけます。

慢性疾病のお子様をお持ちの保護者の集い

慢性疾病のお子様をお持ちの保護者の方々で集い、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、皆さん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
市民プラザかぞ （加須市中央2-4-17） 駐車場有り	第1回	平成30年10月3日（水） 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　由香理　先生
	第2回	平成30年11月17日（土） 13:30～16:00 （受付13:00～）	埼玉県立小児医療センター 循環器科　副部長 菱谷　隆　先生
坂戸保健所 （坂戸市石井2327-1） 駐車場有り（要連絡）	第1回	平成30年10月25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・池田 将典 先生
	第2回	平成30年11月29日（木） 13:30～16:00 （受付13:00～）	埼玉医科大学総合医療センター 小児科小児循環器部門 准教授　増谷　聡 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：★第一部　講演
- 10月　3日（土）「病気の子どもたちの学校生活を支える」
- 11月17日（水）「心臓病児の日常生活と将来に向けて」
- 10月25日（木）「病気の子どもたちの学校生活を支える」
- 11月29日（木）「心臓病児の日常生活と将来に向けて」

★第二部　集い（ピアカウンセリング）

●参加費：無料（保育あり。保育室をご用意しておりますが、状況によりご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ります。）

●申込先：各開催日の7日前までに下記まで申し込んでください。

（一社）埼玉県障害難病団体協議会
TEL／FAX：048－831－8005
E-mail　：contact_shk@tbm.t-com.ne.jp

※申込時に、住所・氏名・参加希望日、参加人数、保育希望の有無、お子様の病名、配慮すべきこと、連絡先（自宅Tel・携帯等）をご記入ください。

◆主　催：埼玉県・一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

≪難病の方の就労を支援しています≫

厚生労働省では、難病の方を対象とした各種の雇用支援を実施しています。
詳しくは、都道府県労働局またはハローワークにお問い合わせください。

■ハローワークで利用できる支援策

★難病患者就職サポーター

ハローワークに配置されている「難病患者就職サポーター」は、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病の方に対して、病状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。新たにお仕事をしたいと考えている方、お仕事を続けられるかどうかお悩みの方は、是非、お気軽にお問い合わせください。

■難病の方を対象とした助成金

これらの助成金等は、**難病の方を雇用する事業主が申請し、支給条件を満たした場合、事業主に対して支給されます。**支給要件などの詳細は都道府県労働局にお問い合わせください。

■新しく難病の方を雇い入れる場合

特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）（★）

難病の方等をハローワーク等の紹介により継続して雇用する労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対して助成を行っています。

■難病の方の雇用管理の見直しや柔軟な働き方の工夫等を行う場合

障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）（★）

雇用する障害者に対して、特性に応じた雇用管理・雇用形態の見直しや柔軟な働き方等を講じる事業主に対して助成を行っています。職場定着支援計画を作成・認定の上、対象労働者に対して以下の措置を実施した場合に助成金を支給します。

①柔軟な時間管理・休暇取得　②短時間労働者の勤務時間延長
③正規・無期転換　④職場支援員の配置
⑤職場復帰支援
⑥社内理解の促進（1～5の措置と組み合わせた場合のみ助成）

※(★)の助成金の対象となるのは、別紙1－1、1－2の表に記載されている疾病に限られます

助成金等（※）の対象となる疾患一覧　（別紙1-1）

※「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」「障害者職場定着支援コース」

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	64	偽性副甲状腺機能低下症	127	鰓耳腎症候群
2	アイザックス症候群	65	ギャロウェイ・モワト症候群	128	再生不良性貧血
3	ＩｇＡ腎症	66	急性壊死性脳症	129	サイトメガロウィルス角膜内皮炎
4	ＩｇＧ４関連疾患	67	急性網膜壊死	130	再発性多発軟骨炎
5	亜急性硬化性全脳炎	68	球脊髄性筋萎縮症	131	左心低形成症候群
6	アジソン病	69	急速進行性糸球体腎炎	132	サルコイドーシス
7	アッシャー症候群	70	強直性脊椎炎	133	三尖弁閉鎖症
8	アトピー性脊髄炎	71	強皮症	134	三頭酵素欠損症
9	アペール症候群	72	巨細胞性動脈炎	135	CFC症候群
10	アミロイドーシス	73	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）	136	シェーグレン症候群
11	アラジール症候群	74	巨大動静脈奇形（頚部顔面又は四肢病変）	137	色素性乾皮症
12	アルポート症候群	75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	138	自己貪食空胞性ミオパチー
13	アレキサンダー病	76	巨大リンパ管奇形（頚部顔面病変）	139	自己免疫性肝炎
14	アンジェルマン症候群	77	筋萎縮性側索硬化症	140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
15	アントレー・ビクスラー症候群	78	筋型糖原病	141	自己免疫性溶血性貧血
16	イソ吉草酸血症	79	筋ジストロフィー	142	四肢形成不全
17	一次性ネフローゼ症候群	80	クッシング病	143	シトステロール血症
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	81	クリオピリン関連周期熱症候群	144	シトリン欠損症
19	１ｐ36欠失症候群	82	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	145	紫斑病性腎炎
20	遺伝性自己炎症疾患	83	クルーゾン症候群	146	脂肪萎縮症
21	遺伝性ジストニア	84	グルコーストランスポーター１欠損症	147	若年性特発性関節炎
22	遺伝性周期性四肢麻痺	85	グルタル酸血症1型	148	若年性肺気腫
23	遺伝性膵炎	86	グルタル酸血症2型	149	シャルコー・マリー・トゥース病
24	遺伝性鉄芽球性貧血	87	クロウ・深瀬症候群	150	重症筋無力症
25	ウィーバー症候群	88	クローン病	151	修正大血管転位症
26	ウィリアムズ症候群	89	クロンカイト・カナダ症候群	152	ジュベール症候群関連疾患
27	ウィルソン病	90	痙攣重積型（二相性）急性脳症	153	シュワルツ・ヤンペル症候群
28	ウエスト症候群	91	結節性硬化症	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
29	ウェルナー症候群	92	結節性多発動脈炎	155	神経細胞移動異常症
30	ウォルフラム症候群	93	血栓性血小板減少性紫斑病	156	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
31	ウルリッヒ病	94	限局性皮質異形成	157	神経線維腫症
32	HTLV－１関連脊髄症	95	原発性局所多汗症	158	神経フェリチン症
33	ＡＴＲ－Ｘ症候群	96	原発性硬化性胆管炎	159	神経有棘赤血球症
34	ＡＤＨ分泌異常症	97	原発性高脂血症	160	進行性核上性麻痺
35	エーラス・ダンロス症候群	98	原発性側索硬化症	161	進行性骨化性線維異形成症
36	エプスタイン症候群	99	原発性胆汁性胆管炎	162	進行性多巣性白質脳症
37	エプスタイン病	100	原発性免疫不全症候群	163	進行性白質脳症
38	エマヌエル症候群	101	顕微鏡的大腸炎	164	進行性ミオクローヌスてんかん
39	遠位型ミオパチー	102	顕微鏡的多発血管炎	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
40	円錐角膜	103	高ＩｇＤ症候群	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
41	黄色靭帯骨化症	104	好酸球性消化管疾患	167	スタージ・ウェーバー症候群
42	黄斑ジストロフィー	105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
43	大田原症候群	106	好酸球性副鼻腔炎	169	スミス・マギニス症候群
44	オクシピタル・ホーン症候群	107	抗糸球体基底膜腎炎	170	スモン
45	オスラー病	108	後縦靭帯骨化症	171	脆弱X症候群
46	カーニー複合	109	甲状腺ホルモン不応症	172	脆弱Ｘ症候群関連疾患
47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	110	拘束型心筋症	173	正常圧水頭症
48	潰瘍性大腸炎	111	高チロシン血症1型	174	成人スチル病
49	下垂体前葉機能低下症	112	高チロシン血症2型	175	成長ホルモン分泌亢進症
50	家族性地中海熱	113	高チロシン血症3型	176	脊髄空洞症
51	家族性良性慢性天疱瘡	114	後天性赤芽球癆	177	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
52	カナバン病	115	広範脊柱管狭窄症	178	脊髄髄膜瘤
53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	116	抗リン脂質抗体症候群	179	脊髄性筋萎縮症
54	歌舞伎症候群	117	コケイン症候群	180	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
55	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	118	コステロ症候群	181	前眼部形成異常
56	カルニチン回路異常症	119	骨形成不全症	182	全身性エリテマトーデス
57	加齢黄斑変性	120	骨髄異形成症候群	183	先天異常症候群
58	肝型糖原病	121	骨髄線維症	184	先天性横隔膜ヘルニア
59	間質性膀胱炎（ハンナ型）	122	ゴナドトロピン分泌亢進症	185	先天性核上性球麻痺
60	環状20番染色体症候群	123	５ｐ欠失症候群	186	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症
61	関節リウマチ	124	コフィン・シリス症候群	187	先天性魚鱗癬
62	完全大血管転位症	125	コフィン・ローリー症候群	188	先天性筋無力症候群
63	眼皮膚白皮症	126	混合性結合組織病	189	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

（別紙1-2）

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
190	先天性三尖弁狭窄症	249	那須・ハコラ病	308	ペリー症候群
191	先天性腎性尿崩症	250	軟骨無形成症	309	ペルーシド角膜辺縁変性症
192	先天性赤血球形成異常性貧血	251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	310	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
193	先天性僧帽弁狭窄症	252	22q11.2欠失症候群	311	片側巨脳症
194	先天性大脳白質形成不全症	253	乳幼児肝巨大血管腫	312	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
195	先天性肺静脈狭窄症	254	尿素サイクル異常症	313	芳香族L－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
196	先天性風疹症候群	255	ヌーナン症候群	314	発作性夜間ヘモグロビン尿症
197	先天性副腎低形成症	256	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症	315	ポルフィリン症
198	先天性副腎皮質酵素欠損症	257	脳腱黄色腫症	316	マリネスコ・シェーグレン症候群
199	先天性ミオパチー	258	脳表ヘモジデリン沈着症	317	マルファン症候群
200	先天性無痛無汗症	259	膿疱性乾癬	318	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
201	先天性葉酸吸収不全	260	嚢胞性線維症	319	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
202	前頭側頭葉変性症	261	パーキンソン病	320	慢性再発性多発性骨髄炎
203	早期ミオクロニー脳症	262	バージャー病	321	慢性膵炎
204	総動脈幹遺残症	263	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	322	慢性特発性偽性腸閉塞症
205	総排泄腔遺残	264	肺動脈性肺高血圧症	323	ミオクロニー欠神てんかん
206	総排泄腔外反症	265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	324	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
207	ソトス症候群	266	肺胞低換気症候群	325	ミトコンドリア病
208	ダイアモンド・ブラックファン貧血	267	バッド・キアリ症候群	326	無虹彩症
209	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	268	ハンチントン病	327	無脾症候群
210	大脳皮質基底核変性症	269	汎発性特発性骨増殖症	328	無βリポタンパク血症
211	大理石骨病	270	ＰＣＤＨ19関連症候群	329	メープルシロップ尿症
212	ダウン症候群	271	非ケトーシス型高グリシン血症	330	メチルグルタコン酸尿症
213	高安動脈炎	272	肥厚性皮膚骨膜症	331	メチルマロン酸血症
214	多系統萎縮症	273	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	332	メビウス症候群
215	タナトフォリック骨異形成症	274	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	333	メンケス病
216	多発血管炎性肉芽腫症	275	肥大型心筋症	334	網膜色素変性症
217	多発性硬化症／視神経脊髄炎	276	左肺動脈右肺動脈起始症	335	もやもや病
218	多発性軟骨性外骨腫症	277	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	336	モワット・ウイルソン症候群
219	多発性嚢胞腎	278	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	337	薬剤性過敏症症候群
220	多脾症候群	279	ビッカースタッフ脳幹脳炎	338	ヤング・シンプソン症候群
221	タンジール病	280	非典型溶血性尿毒症症候群	339	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
222	単心室症	281	非特異性多発性小腸潰瘍症	340	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
223	弾性線維性仮性黄色腫	282	皮膚筋炎／多発性筋炎	341	4ｐ欠失症候群
224	短腸症候群	283	びまん性汎細気管支炎	342	ライソゾーム病
225	胆道閉鎖症	284	肥満低換気症候群	343	ラスムッセン脳炎
226	遅発性内リンパ水腫	285	表皮水疱症	344	ランゲルハンス細胞組織球症
227	チャージ症候群	286	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	345	ランドウ・クレフナー症候群
228	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	287	VATER症候群	346	リジン尿性蛋白不耐症
229	中毒性表皮壊死症	288	ファイファー症候群	347	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
230	腸管神経節細胞僅少症	289	ファロー四徴症	348	両大血管右室起始症
231	TSH分泌亢進症	290	ファンコニ貧血	349	リンパ管腫症/ゴーハム病
232	TNF受容体関連周期性症候群	291	封入体筋炎	350	リンパ脈管筋腫症
233	低ホスファターゼ症	292	フェニルケトン尿症	351	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
234	天疱瘡	293	複合カルボキシラーゼ欠損症	352	ルビンシュタイン・テイビ症候群
235	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	294	副甲状腺機能低下症	353	レーベル遺伝性視神経症
236	特発性拡張型心筋症	295	副腎白質ジストロフィー	354	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
237	特発性間質性肺炎	296	副腎皮質刺激ホルモン不応症	355	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
238	特発性基底核石灰化症	297	ブラウ症候群	356	レット症候群
239	特発性血小板減少性紫斑病	298	プラダー・ウィリ症候群	357	レノックス・ガストー症候群
240	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	299	プリオン病	358	ロスムンド・トムソン症候群
241	特発性後天性全身性無汗症	300	プロピオン酸血症	359	肋骨異常を伴う先天性側弯症
242	特発性大腿骨頭壊死症	301	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）		
243	特発性多中心性キャッスルマン病	302	閉塞性細気管支炎		
244	特発性門脈圧亢進症	303	β-ケトチオラーゼ欠損症		
245	特発性両側性感音難聴	304	ベーチェット病		
246	突発性難聴	305	ペスレムミオパチー		
247	ドラベ症候群	306	ヘパリン起因性血小板減少症		
248	中條・西村症候群	307	ヘモクロマトーシス		

第37回　県民福祉講座のご案内

（赤い羽根共同募金助成金事業）

ドキュメンタリー映画上映「この手に希望を」＆質疑応答

NPO法人筋痛性脳脊髄炎（きんつうせいのうせきずいえん）の会が製作したME/CFSの重症患者の実態を描くドキュメンタリー映画「この手に希望を」（68分）の上映をいたします。その後、この患者会の求めに応えて3年前から研究を開始された、山村隆医師（国立精神・神経医療研究センター神経研究所免疫研究部部長）より、この病気の病因・病態の解明や、指定難病に向けた研究がどこまで進んでいるのかをお話頂きます。

また、日本で慢性疲労症候群（まんせいひろうしょうこうぐん）（CFS）と呼ばれているこの疾患は、WHOで神経系疾患と分類され、イギリス・カナダ・オーストラリア・ノルウェーなどで筋痛性脳脊髄炎（ME）と呼ばれてます。しかし、この慢性疲労症候群という病名などから、疲労が慢性化した状態であるかのように誤解され、神経系難病としての研究が長年なされてきませんでした。平成26年度厚労省の実態調査によって、患者の約3割が寝たきりに近い重症患者であるという深刻な実態が明らかになりましたが、指定難病にも障害者総合支援法の対象にもなっていません。

日　　時：平成30年11月25日（日）13:30～16:30（13:00～受付）
会　　場：With Youさいたま（埼玉県男女共同参画推進センター）
ホテルブリランテ　4階　セミナー室1・2
トー ク：山村　　隆　（国立精神・神経医療センター神経研究所免疫研究部部長）
篠原　三恵子（ＮＰＯ法人　筋痛性脳脊髄炎の会理事長）
定　　員：90名（申込み順、定員になり次第締め切ります）
対　　象：一般県民
申込方法：下記メールでお申込み下さい。
埼玉県障害難病団体協議会事務局
contact_snk@tbm.t-com.ne.jp
★件名に「県民福祉講座」と記入して
①お名前　②ご住所　③連絡用電話番号
④下記の属性から該当する項目を選んで下さい。
a.患者　b.患者の家族　c.患者の友人　d.その他一般　e.医療関係者
f.行政関係者　g.マスコミ関係者　h.社労士

★下記の電話・FAXでも申込受け付けます。
埼玉県障害難病団体協議会事務局
電話・FAX　048-831-8005（月～金　10:00～16:00）
（但し、祝祭日は除く）

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30年11月11日（日）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1・2
・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30年11月1日（木）までに主催者へ
※今年度の難病相談支援センターは、「医療講演会＆ピアカウンセリング」を年3回開催する予定です。あと、2回の開催につきましては講演内容等が決まり次第告知しますのでよろしくお願いします。

難病相談支援センターだより

皆様こんにちは。大変暑い日が続いていますが、お体の具合はいかがですか。熱中症にならないように気を付けて過ごしてくださいね。

埼玉県には難病相談支援センターが2つあるのをご存知でしょうか。蓮田市の東埼玉病院とさいたま市の埼玉県障害者交流センターの中にあります。私は埼玉県障害者交流センターの中で相談員をしています。こちらでの相談は難病を持っている患者が相談に答えているということです。≪ピアカウンセリングといいます≫

東埼玉病院の方は看護師・保健師など専門職の方が相談員で、主に病気についての相談を受けています。私達は主に、日常生活で困っていること、難病患者就職サポーター（ハローワーク）と連携して就労に関することなどの相談を受けています。

相談者から「病気について気兼ねなく話せてよかった。元気になれた。」と言っていただけることもあるので、「やっててよかった。頑張ろう。」と喜びを感じています。

（北野　記）

編集後記

『残暑お見舞い申し上げます』立秋を過ぎたとはいえ、今夏のこの異常な暑さには閉口しています。皆さん、体調管理は十分注意されてお過ごしください。

この度の台風12号は、関東沖から沿岸沿いに西に進み三重県に上陸、その後、中国地方を横断して九州北部に再上陸、九州を縦断南下して鹿児島に至り種子島・屋久島近海で、反時計回りに一回転という離れ業（笑）を演じてから、東シナ海に抜けて中国に上陸しました。とにかく異例ずくめの台風だったようです。これからは、今まで経験したことがない気象現象が起こりそうです。（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	万谷　葉子
2	公益社団法人 日本リウマチ友の会埼玉支部	見増　桃子
3	埼玉IBDの会（クローン病・潰瘍性大腸炎患者会）	仲島　雄大
4	埼玉県心臓病の子どもを守る会	柳瀬　由美子
5	中枢性尿崩症（CDI）の会	大木　里美
6	ベーチェット病友の会埼玉支部	石井　綾子
7	埼玉県パーキンソン病友の会	澤田　幸子
8	NPO法人筋無力症患者会　埼玉	石川　節子
9	一般社団法人 埼玉県筋ジストロフィー協会	川端　静子
10	東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会	新田　昌弘
11	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉県支部	新井　勝
12	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井手　忠俊
13	日本ALS協会埼玉県支部	田中　眞一
14	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
15	表皮水疱症と仲間たち	薄田　たか子
16	ペンタスの会埼玉支部	北野　英子
17	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林　伊佐雄
18	日本CFSナイチンゲール友志会（慢性疲労症候群）	椎名　悦子
19	埼玉県網膜色素変性症協会	田村　彰之助
20	RDD埼玉実行委員会（略称RDD埼玉）	仲島 雄大・大木 里美
21	ニモカカクラブ（病気の子どもと家族の会）	和田　芽衣
22	萩の会（未結成団体個人の会）	障難協事務局

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/