



# 障難協

3 月 20 日・6 月 20 日・9 月 20 日・12 月 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  
鍛冶屋 勇

編集人・代表理事 鍛冶屋 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 31 年 3 月 20 日発行

第 120 号

平成 30 年度

## 会員のための文化活動



今年の文化活動は、12 月 13 日 (木) 埼玉医科大学総合医療センターと小江戸川越の街へ出かけました。加盟団体からは 19 名の参加者が集い、埼玉医科大学総合医療センターにて周産期母子医療について受講したり、また情緒ある川越の街を散策したりしながら、親睦も図った楽しい一日を過ごすことができました。年末のご多忙な時期にもかかわらず、ご参加くださった皆様に感謝いたします。

会員のための文化活動というのは、県の福祉バス「おおぞら号」を利用して、埼玉周辺のさまざまな施設や医療機関に出かけて、会員の研修や親睦を図る企画です。さて来年は、どこへ出かけましょうか？皆様からの新たなご提案をお待ちしております。また、来年度もどうぞご参加ください。  
(理事：神永)

## H30 会員のための文化活動

「埼玉医科大学総合医療センター見学と  
小江戸川越・散策」

## 文化活動に参加して

全国 CIDP サポートグループ  
西田 富千子

埼玉医科大学総合医療センターで馬場教授の大型モニターを使用して説明された「緊急を要する現場、医療チームのスタッフ、ドクターの方々の動き、最新医療機器など」助けられる生命の映像が映し出され、教授のおもしろく楽しい説明の中にも、医療現場での向き合い方、生命の大切さを伝えていただきました。

周産期母子医療センターの見学では、両手の中に入るほどの大きさで生まれ、生きようと頑張っている赤ちゃんの姿を目の当たりにして、生きる勇気と自分にまけないことを学びました。

届かぬ声を拾い集めて代弁していただきます埼玉障難協に出会えたこと、初めて文化活動に参加させていただきましたことに心より感謝いたします。

(公社) 日本リウマチ友の会 埼玉支部  
小山 潤子

昨秋、平成 30 年 12 月 13 日(木)、文化活動の一環として川越市鴨田にある「埼玉医科大学総合医療センター見学」と「小江戸川越・散策」に参加しました。

さいたま新都心駅に集合し、19 名ほどの参加者とともバスで出発しました。バスの中で自己紹介をし持ち寄ったお菓子等を食べ、和気あいあいとしたバス道中となりました。皆さんが仲良くしゃべっているのを見て、「私だけ初参加なのかな…」なんて思ったりしましたが、初参加の方が結構いらしゃいましたので安堵しました。埼玉に住んでいながら、「喜多院・まつり会館・医療センター」等々の、何処にも行ったこと

がなかったので、楽しみに参加しました。

バスの中で、「喜多院の境内にある団子がおいしい」と聞いた私は、「団子を食べるまではバスの集合には戻らない!!」とばかりに、喜多院を参観後、団子屋を探して団子を食べ満足してからバスに戻りました。



(喜多院～川越大師)

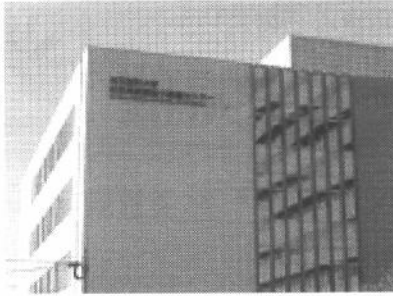
その後、まつり会館へ行きました。国の重要無形民俗文化財に指定され「関東三大祭」の一つである「川越まつり」で実際に用いられる「山車」が展示されていて、あまりに壮大優美な姿にびっくりしました。

そして、待ちに待った昼食時間「お昼何食べる～」と相談、一緒のグループの中で地元詳しい人のお薦めで、金箔醤油が出している「うどん屋」で食べました。



(小江戸川越の街の風景)

昼食後、埼玉医科大学総合医療センターに移動して「総合周産期母子センター・母



(総合母子周産期センター HPより引用)

体胎児部門」の馬場一憲教授のスライドを使ったお話がありました。馬場先生の強弱をつけた講義は、そのあたりのお笑いよりおもしろかったです。

馬場先生は、NHKのTVに出演されていたり、本も出版されていたりして、当医療センターがいかに母子医療に力を入れているかなど、説明されました。

先生の講義の後は、病院施設の見学をしてバスにて帰路につき新都心駅で解散となりました。

重要文化財の喜多院の参観に始まり、小江戸川越の散策、そして埼玉医科大学総合医療センターでの講義、最新の周産期医療体制の見学と、大変盛りだくさんで有意義な1日でした。

参加された皆さんのとてもあたたかい雰囲気、気遣い…。病気は違えど、それぞれに毎日を一生懸命生活しているからこそわかりあえるところがあると再認識しました。楽しかった1日でした。企画をしてくださった障難協の方々、ありがとうございました。



(医療センター HPより引用)

## \* 見学のスケジュール \*

- 8:45 集合  
さいたま新都心駅東口
- 9:00 出発(国道16号)
- 9:50 喜多院 到着  
家光誕生の間、春日局の間  
五百羅漢 等 見学
- 11:00 川越まつり会館  
祭りの山車(実物)  
祭りの映像紹介
- 11:30~ 川越の街 散策  
——(昼食)——
- 13:40~ 研修・見学  
埼玉医科大学総合医療センター  
総合周産期母子医療センター  
講師:馬場 一憲 教授  
2グループに分かれてセンター内の見学
- 16:30 さいたま新都心 到着  
—— 解 散 ——

## \* 過去の見学場所 \*

- 平成20 エーザイ美里工場
- 平成21 エーザイ(株)筑波研究所
- 平成22 埼玉医大国際医療センター  
(日高)
- 平成24 加須未来館 ヤクルト工場
- 平成25 渋沢栄一記念館
- 平成26 国立歴史民俗博物館
- 平成27 富岡製糸工場
- 平成28 国立障害者リハビリ  
テーションセンター
- 平成29 公益財団法人かずさ  
DNA研究所

— RDD 埼玉実行委員会主催・埼玉県障害難病団体協議会共催 —

# RDD さいたま「てとてとて」開催



2月23日(土)、埼玉会館ラウンジで、RDD さいたま「てとてとて」を開催しました。今年、難病カフェをメインにHIP HOP ダンスショー、マジックショー、子ども広場など多彩なプログラムを用意しましたが、笑顔いっぱいの楽しいイベントになりました。

(文責：RDD 埼玉実行委員会 大木里美)

## 開会・趣旨説明

RDD 埼玉実行委員会のメンバーによる開会宣言の後、RDD さいたま「てとてとて」の掲げる目標を、参加者に伝えました。

### RDD さいたま「てとてとて」目標

おさまらないくらいの手があります。  
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。  
あなたのつながれる手が、きっとあります。  
ひとりぼっちではありません。  
ひとりぼっちゼロ宣言！



## 難病カフェ OPEN

お茶とお菓子をたくさん用意し、難病カフェ OPEN です。和やかな雰囲気の中、どのテーブルも話が弾んだようです。深い悩みを抱えて参加された患者さんから「楽しく過ごせた」「来年も来たい」と、笑顔で感想を頂き、つながる場の必要性を実感しました。



※難病カフェとは、難病患者やご家族が、病名にとらわれず、お茶を飲みながら気軽に会話を楽しむ場です。

## コバトン羽にメッセージをかこう

子ども広場では、紙をちぎってコバトンを作り、羽にメッセージをかきました。



## マジックショー

市川啓徳氏（腎性尿崩症友の会）による、楽しいマジックと話術が大人気でした。



## みんなで写真撮影



## HIP HOP ダンスショー

ノリノリのHIP HOP ダンスを披露してくれた翔っクラブ。会場が手拍子で一体となりました。



埼玉県マスコット「コバトン」



### ◆感謝を込めて

当日、満面の笑みでボランティアを下された企業および障難協関係者の皆様、おかげ様で盛会でした。心よりありがとうございました。

RDD 埼玉実行委員会

## H30 年度 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業 事業内容の報告と感想

本事業は、県から障難協が委託を受け、平成 17 年度より継続して開催してまいりました。事業の目的は、児童福祉法の規定に基づき、小慢の子どもを養育している親などが日常生活上でかかえている不安や悩みについて、同じ小慢の子どもを育てた経験者による助言及び相談を行うことで、親の負担軽減を図ることと、小慢児童の日常生活における健康の保持増進、福祉の向上を図ることです。

今年度は、加須保健所、坂戸保健所と連携して、4 回の「保護者の集い」と、2 回のピアカウンセラー養成研修を開催しました。

### ピアカウンセラー養成研修

平成 30 年 7 月 28 日 (土)	
場 所：	障害者交流センター ウィズユーさいたま
テーマ①：	「埼玉県における小児慢性特定 疾病児童等支援」
講 師：	健康長寿課 山崎 夏美 氏
テーマ②：	「病気の子どもを理解する」
講 師：	医療型障害児入所施設 「カリヨンの杜」施設長 鍵本 聖一 先生
受 講 者：	11 名
平成 30 年 9 月 9 日 (日)	
場 所：	障害者交流センター
テーマ①：	「ピアカウンセリングの基礎」
講 師：	埼玉県立大学 副学長 保健医療福祉学部 社会福祉子ども学科 朝日 雅也 教授
テーマ②：	「ピアカウンセリングの演習」
講 師：	朝日 雅也 教授
受 講 者：	17 名

### 「保護者の集い」の内容

加 須 保 健 所	平成 30 年 10 月 3 日 (木) 場 所：市民プラザかぞ 演 題：「病気の子どもたちの学校 生活を支える」 講 師：県立けやき特別支援学校 竹村 由香理 教諭 参加者：24 名
	平成 30 年 11 月 17 日 (土) 場 所：市民プラザかぞ 演 題：「心臓病児の日常生活と将来に向けて」 ・AED を使った心肺蘇生法の実技研修 講 師：県立小児医療センター 循環器科 菱谷 隆 先生 参加者：27 名
坂 戸 保 健 所	平成 30 年 10 月 25 日 (木) 場 所：坂戸保健所 演 題：「病気の子どもたちの学校 生活を支える」 講 師：県立けやき特別支援学校 涌井 剛 教諭 池田 将典 教諭 参加者：29 名
	平成 30 年 11 月 29 日 (木) 場 所：坂戸保健所 演 題：「心臓病児の日常生活と将来に向けて」 講 師：埼玉医科大学総合医療センター 小児科 小児循環器部門 増谷 聡 先生 参加者：26 名

(担当： 神永 芳子)