



# 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

令和2年3月20日発行

第124号



令和2年2月23日(土)、今年で3回目となるRDDさいたま「てとてとて」が、埼玉会館ラウンジで開催されました。

参加者は、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、製薬会社の方々など多数の来場者がありました。今年も「翔っ子クラブダンス」の元気なヒップホップダンスで盛り上げてもらいました。

来年も、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としての「難病カフェ」を開催して、当事者ならではの悩みを安心して語り合う事が出来るようにしていきたいと思います。  
(担当理事：薄田)

— 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 in 埼玉会館ラウンジ



2月23日(土)、3回目となるRDDさいたま「てとてとて」が子どもたちのオープニングダンスと共に開催されました。

患者会がまだできていない ROHHAD 症候群のお話をうかがう機会もいただきました。ゲストとしてプロギタリストの服部こうじさんをお迎えし、楽しい楽曲の数々を披露していただき、恒例の市ちゃんのマジックショーでは、子どもたちも楽しく参加しました。最後の締めは、翔つ子クラブダンスのヒップホップダンスで盛り上げていただきました。笑顔いっぱいの楽しいイベントになりました。(文責：薄田たか子)

## メッセージ

RDDさいたま「てとてとて」  
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!



## ROHHAD 症候群について知ろう



日本でわかっているだけでも10人に満たないほどの希少難病です。様々な症状を抱えながらも、多くの人との繋がりの中で学校生活を送っている様子をお話しいただきました。

- R**apid-onset — 急性発症
- O**besity — 肥満
- H**ypoventilation — 低換気
- H**ypothalamic — 視床下部
- A**utonomic — 自律神経
- D**ysfunction — 機能不全

## 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。初めて参加された方には気軽に加わっていただけるよう、難病相談員の方々にお話を進めていただきました。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。「楽しく過ごせた」「来年も来たい」と、笑顔でお帰りになる方も多く、つながる場の必要性を実感しました。



## 服部こうじギターショー



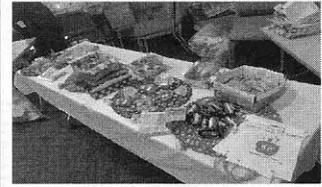
視力を失われても、ディズニーや演歌まで幅広いジャンルの演奏をされるプロギタリストです。本人によると、自動人間カラオケマシン（みなさんの歌うキーを自動で調整可能）、譜面不要！とのこと。聴衆の拍手や掛け声、笑い声を聞いて、場の雰囲気をも的確にキャッチしてショーを盛り上げます。

## マジックショー

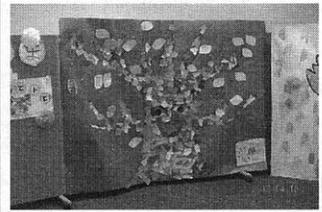


市川啓徳氏（腎性尿崩症友の会）による楽しいマジックショー。3年連続、毎回子どもたちにワクワクするマジックを披露してくれます。各テーブルを回り、子どもたちに大人気です。

## にぎやかなお菓子たち ♡



子ども広場では、紙をちぎって**希望の樹**を作り、葉っぱに夢やメッセージを書きました。



## HIP HOP ダンスショー



翔っ子クラブとそのお友達が元気いっぱいノリノリのHIP HOP ダンスを披露してくれました。激しく難しい動きに目が離せません！会場が手拍子で一体となりました。



### ◆◆◆ 感想をお寄せいただきました！ ～木田美羽さん～ ◆◆◆

私は、2月23日、日曜日にさいたまRDDに参加しました。今回で3回目です。世界希少難病の日は2月29日で、スウェーデンから始まったそうです。今回は、ローハット病にかかった3年生の男の子のお話でした。その子は、2才のときに体にいへんがでてきて、たんじょう日を送っていくと共にしょうじょうがどんどんふえていってしまっ、入院しなくてはなりません。入院している間に息がうすくなっているのに普通にすごしている事がすごいいい思いました。するとやっと男の子がローハット病としんだんされました。ROHHAD病とはいろいろな病気の上のローマ字を取って作った名前です。Rが急性発症でOが肥満、Hが低喚気、もう一つのHが視床下部、A自律神経、Dが機能不全です。私は、このローハット病にかからずに元気で生まれたことにかんしゃしたいです。ローハット病にかかった人は日本で二人だけです。

**平成31(令和元)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**

平成27年に、難病法の改正と共に、小児慢性特定疾病を対象とした医療費制度も改正され、平成31年7月現在16疾患群762疾病が、その対象となりました。この制度は、医療費の助成だけではなく、小児慢性特定疾病児童自立支援事業として、慢性疾病をかかえる子どもの社会性を育み、教育や、地域による支援の充実を図り自立促進を目的とするものです。この事業には、必須事業の相談支援事業（ピアカウンセリング事業等）と、任意事業（療養生活支援、相互交流支援、就職支援等の事業）があります。埼玉県では、相談支援事業として、県内保健所が行う長期療養児教室事業と障難協が委託を受け実施するピアカウンセリング事業があり、任意事業では、相互交流支援事業と移行期医療支援センター事業が計画されています。障難協が委託を受けて行ってきた本事業は、制度改正前から県内で長く実施されてきたもので、今年度で15年目となります。

今年度は、幸手保健所、東松山保健所と連携して、各2回、計4回の「保護者の集い」を開催しました。また、事業に先立って9月8日に、ピアカウンセラー養成研修（フォローアップ研修）を行いました。

**ピアカウンセラー養成研修  
（フォローアップ研修）****令和元年 9月8日（日）**

場 所：障害者交流センター  
テーマ：「ピアカウンセリング  
フォローアップ研修」

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  
教授 朝日 雅也 先生

受講者：13名

内 容：ピアカウンセリングの基礎知識の整理、実践のリフレクション 態度の分析・価値観の擦り合わせ、課題の抽出

**<ピアカン7か条の策定>**

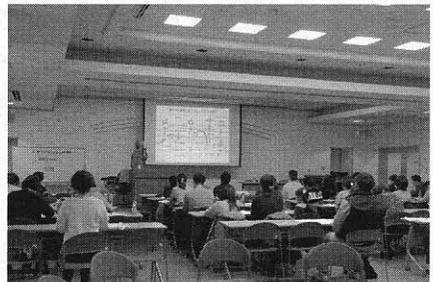
- (1) 相談者の思いに寄り添って
- (2) 話しやすい雰囲気をつくる
- (3) 時間を分かち合う
- (4) 自分の体験に基づいた情報提供もあり
- (5) お互いの価値観を尊重する
- (6) 「みんなのピアカウンセリング」を大切に
- (7) 未来につなげる グループワーク



## 「保護者の集い」の内容

幸 手 保 健 所	<p>令和元年 9月29日(日) 場 所：久喜総合文化会館 テーマ：「病弱児の学校生活」 講 師：県立けやき特別支援学校 竹村 由香理 教諭 参加者：27名 内 容：慢性疾患児の学校生活についての講話のあと、2グループに分かれてピアカウンセリングの実施</p>
	<p>令和元年 11月17日(日) 場 所：ウェルス幸手 テーマ「病気の子ども発達をうながす親子のかかわり」 講 師：県立小児医療センター 作業療法士 岡田洋一氏・高田佳菜子氏 参加者：29名 内 容：講話と実技による親子のかかわり方を学ぶ、年齢別と支援者の3グループでの交流</p>
東 松 山 保 健 所	<p>令和元年 10月15日(火) 場 所：東松山市民文化センター テーマ：「病気の子どもきょうだい・家族の支援」 講 師：NPO法人 しぶたね代表 清田 悠代 氏 参加者：42名 内 容：講話のあと、お父さんグループと疾患別の3グループでの交流</p>
	<p>令和元年 12月21日(土) 場 所：東松山市民文化センター テーマ：「病気の子ども運動について～学校生活管理指導表における運動管理」 講 師：埼玉医科大学国際医療センター 小児心臓科教授 住友 直方 先生 参加者：50名 内 容：心臓病児の運動についての講話 疾患別と年齢別の3グループでの交流</p>

ピアカウンセリングの様子



# 難病患者等支援研修会に参加して

相談員 宮野 郁子

12月5日午後、浦和ふれあい館で、「難病の基礎知識」の研修会が、さいたま市南区障害者生活支援センター社協ひまわりの主催で開催されました。これは、難病に関する正しい基礎知識を理解することにより、医学的な視点から利用者の状態を把握し、生活のしづらさや困難を知り、利用者の日常生活、社会生活を支援することに生かしていくことを目的にしています。

参加者は30名ほどで、驚いたことに、20代、30代の若い参加者が多く、難病について知識を深めたいという意欲が感じられ頼もしく思いました。

私たち難病相談支援センターの相談員は、難病当事者（ピアカウンセリング）として、傾聴を基本姿勢としています。難病

の種類は違っても、病気の辛さを体現しているので共感できます。一回目は、時間制限を設けずにじっくりとお話を伺いますが、2回目以降は、30分を見安にお話をまとめていただくように促しています。

そして、その方が今どのような支援を必要としているかを整理して、適切な情報を伝えるように努めています。が、まだ、専門性のある各種支援機関との連携は不十分です。今後は、縦割りにになりがちな行政や各種支援機関の壁を取り払い、今回の研修のように、各分野から幅広く参加者をつのり、障害・難病患者の皆さんが希望を持って生きていかれる社会を作るために、互いに協力・連携していく必要性を強く感じました。

## 難病相談支援センターだより

中国湖北省武漢市で発生した新型コロナウイルスの感染拡大が続いております。

私たち相談員はピアカウンセリング業務を県から受託しています。

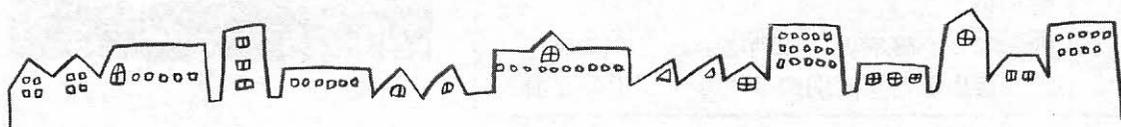
そして、相談員には基礎疾患等を持っていて免疫抑制剤を服用している人もいますので感染リスクが高く、また、感染すると

重症化しやすいと言われております。

そこで、感染リスク回避の為に、3月12日から相談電話を相談員宅へ転送するようにして在宅勤務しております。

新型コロナウイルス感染が、一日でも早く終息することを願っております。

(相談員 松丸記)



## 編集後記

新型コロナウイルスの感染拡大がおさまりそうでなく続いております。

埼玉県から受託しております「ピアカウンセリング事業」は、難病患者当事者が相談に従事しています。相談員には感染リスクが高いとされています「基礎疾患」を持っている人や「免疫抑制剤」を服用している人もいます。これらの方々は、感染した場合、重症化する危険性を指摘されています。

感染リスクの回避策として、事務局相談電話を転送による在宅勤務で対処できないかと検討した結果、3月12日から当局の了承のもとで「在宅による相談業務」を開始し今日に至っています。  
(鍛冶屋 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)

令和2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	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 陵 子
7	埼玉県パーキンソン病友の会	澤 田 幸 子
8	一般社団法人 埼玉県筋ジストロフィー協会	金 杉 和 秋
9	東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会	新 田 昌 弘
10	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉県支部	新 井 勝
11	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井 手 忠 俊
12	日本 ALS 協会埼玉県支部	田 中 眞 一
13	全国 CIDP サポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)	鍛冶屋 勇
14	表皮水疱症と仲間たち	薄 田 たか子
15	ペンタスの会埼玉支部	北 野 英 子
16	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄
17	埼玉県網膜色素変性症協会	田 村 彰之助
18	RDD 埼玉実行委員会 (略称 RDD 埼玉)	仲島雄大・大木里美
19	ニモカカクラブ (病気の子どもと家族の会)	和 田 芽 衣
20	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/](http://www.astellas.com/jp/)