



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6月20日発行

第125号



難病患者こそ 「テレワーク」の活用を



新型コロナウイルスからの感染リスク回避策



代表理事
鍛冶屋 勇

中国湖北省武漢市で発生したとされる新型コロナウイルス感染拡大の防止策として、令和2年4月7日に「緊急事態宣言」が7都府県『埼玉、千葉、東京、神奈川、大阪、兵庫、福岡』に発令され、さらに4月16日から「全ての都道府県」が対象になりました。

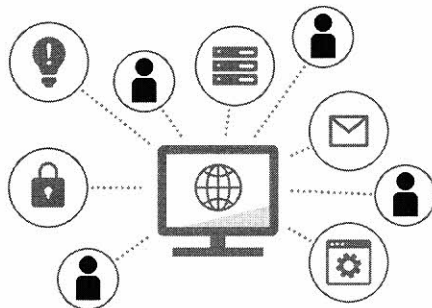
私ども障難協は、埼玉県から委託されています「埼玉県難病相談支援センター・ピアカウンセリング事業」での感染リスク回避策として、相談電話のテレワーク（在宅就労）の可否を検討し、転送電話でのテレワークが出来るのではとの結論に至りました。早速、県庁疾病対策課に転送電話を活用した在宅勤務の導入を伺い、了承して頂き3月12日から転送電話による「テレワー

ク」を開始し、今日に至っております。

ピアサポーターとしての相談員には、罹患すると重症化するといわれる「基礎疾患のある人や免疫抑制剤を服用中の人」が、多数おります。

今回の、新型コロナウイルスの感染拡大防止策として、タイムリーに転送電話によるテレワークで感染リスクを回避出来ていることが確認できました。

難病患者こそ「テレワーク」の活用で就労を進めていくべきとの思いを強くした次第です。



総会報告と新体制

多くの方々が新型コロナウイルス感染への不安を心に抱えながら新年度を迎えられたことと思います。緊急事態宣言が解除となり、埼玉県障害者交流センターも6月2日より一部運用が開始され、少しずつではありますが利用者の方の姿も見受けられるようになりました。

例年5月に開催しております定時総会について、理事会で協議した結果、令和元年度予算定期総会（予算総会）と同様、書面開催（決議）とさせていただきます。加盟団体の皆様のご理解をいただき無事成立となりましたことをご報告申し上げます。

総会にてご承認いただきました理事7名、監事2名による新体制は、6月13日の理事会にて次のとおり決定いたしました。（定款第21条-2）

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会 理事及び監事

任期（令和2年5月30日～令和4年5月の定時総会による改選まで）

役職名	新旧	氏名	自団体役職	団体名
代表理事	継続	鍛冶屋 勇	理事	全国CIDPサポートグループ
副代表理事	継続	田村彰之助	会長	埼玉県網膜色素変性症協会
副代表理事	新任	中村 正春	事務局次長	(公社)日本てんかん協会埼玉県支部
理事	継続	神永 芳子	副会長	埼玉県心臓病の子どもを守る会
理事	新任	金杉 和秋	理事長	埼玉県筋ジストロフィー協会
理事	新任	小山 潤子	支部役員	(公社)日本リウマチ友の会埼玉支部
理事	新任	印出かつ子	副会長	埼玉県パーキンソン病友の会
監事	続任	福田 守	副代表	(公社)日本てんかん協会埼玉県支部
監事	新任	見増 桃子	支部長	(公社)日本リウマチ友の会埼玉支部

～ 顧問の設置 ～

新体制発足にあたり、新たに「顧問」を設置することを理事会で決定いたしました。我が国の難病に関する施策は、昭和47年「難病対策要綱」の策定を機に本格的に推進されるようになりました。このころから、先駆的に難病問題に取り組まれていて、また、第5代の障難協理事長もお勤めになりました「森田かよ子様」（川口市地域包括支援センター「希望」代表理事）に、顧問をお願いしたいと思います。なお、当会の定款には顧問の規定はありませんが、議決権が伴わない顧問については理事会の決議だけで決定させていただきました。森田さんが、長年の信頼関係で培われた「知見」を我々に伝授して頂き、フル活用させて頂きたいと期待しております。（代表理事 鍛冶屋 勇）

令和元年度事業報告

一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
平成31年4月1日～令和2年3月31日

【1】障害・難病児者の相談並びに訓練事業

(ア) 福祉相談会の実施（共同募金助成事業）

年月日	内 容	参加数	会 場
R1/6/27	難病患者の音楽療法（公益社団法人日本リウマチ友の会埼玉支部） テーマ：「心身ともに元気になる音楽の効用」 講 師：音楽療法士 伝 恵津子 先生 音楽療法士の先生のご指導の下、肢体不自由者でも扱える簡単な楽器を使って演奏や歌を楽しむことのできる講座	28人	埼玉県障害者交流センター 1階ホール
R1/8/31	医療講演会（一般社団法人埼玉県筋ジストロフィー協会） 筋ジストロフィー対策埼玉研修会 講演：「筋ジストロフィーに対する治療法の進歩」 講師：国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター 理事 武田 伸一 先生 最新の治療法と効果について最前線の医師にお話を伺う	83人	埼玉県筋ジストロフィー協会 黒浜訓練センター
R1/9/7	医師をお招きしてのお話し会（埼玉県心臓病の子どもを守る会） 医師：埼玉県小児医療センター 心臓血管外科部長 野村 耕司 先生 新入会員の交流のきっかけ作りも目的とし、入会年数の浅い会員を中心に、医師を囲んだ座談会形式の交流会	62人	東大宮コミュニティセンター 和室
R2/1/15	医療講演会・相談会（公益社団法人日本てんかん協会埼玉県支部） 講演：「高齢者のてんかん」 講師：三愛病院 脳神経外科 落合 卓 先生 講演会後に個別相談も実施。会員外の一般市民も参加	12人	さいたま市 宇宙劇場

(イ) 難病患者等訓練事業の実施（県福祉部障害者福祉推進課補助事業）

年月日	訓練教室	内 容	参加人数		場 所
H31/4/1 ～ R2/3/31	造形	①7/26花飾り（参加者：12人） ②11/21箱型クリスマス飾り（11人） 講師：アートデレクター 桑島 涼子 氏	2回	23人	64人 交流センター
	コーラス	①8/27（参加者：7人） ②11/26（参加者：7人） 講師：田巻充氏	2回	14人	
	料理	①7/20（参加者：14人） ②10/1（参加者：13人） 調理師：木村和宏氏、横田喜美代氏	2回	27人	

(ウ) 難病相談支援センター事業 (県保険医療部疾病対策課委託事業)

年月日	事業項目	内 容	参加数	場 所
H31/4/1 S R2/3/31	電話・面談相談	常勤2名 月～金 平日10:00～16:00 相談員：北野、松丸、宮野、小山、神永、田村(文) ※3月12日より電話転送で在宅勤務(コロナ対策)	2,969件	交流センター 団体交流室
H31/4/1 S R2/3/31	ピアカウンセ リング事業 (3回)	①R1/9/15【ME/CFS医療講演会】 テーマ：「指定難病に向けた研究はどこまで進 んでいるのか」+ドキュメンタリー映画上映 講師：国立精神・新駅医療研究センター 神経研究所免疫研究部室長 佐藤 和貴郎 先生 主催：障難協 後援：NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会	45人	交流センター ホール
		②R1/10/26【CIDP医療講演会】 テーマ：「CIDPの最近の話題」 講師：埼玉医科大学総合医療センター副院長 神経内科教授 野村 恭一 先生 主催：障難協 共催：全国CIDPサポートグループ	40人	交流センター 研修室1・2
		③R1/11/17【肝臓病医療講演会】 テーマ：「自己免疫性の肝臓病について」 講師：帝京大学医学部 内科学講座 教授 田中 篤 先生 主催：障難協 後援：埼玉肝臓友の会	26人	交流センター 研修室3・4
	就労支援事業 (1回)	R1/10/19 難病者の就労セミナー テーマ：「難病をもちながら働くことを考える」 講師：北里大学医学部公衆衛生学単位講師 江口 尚 先生 主催：障難協	23人	交流センター 会議室1・2
	自主活動支援 (2回)	R1/6/2【膠原病医療講演会】 テーマ：「ステロイド治療の実際」 講師：彩の国東大宮メディカルセンター リウマチ膠原病科部長 高木 賢治 先生 主催：埼玉県膠原病友の会 共催：障難協	47人	交流センター 研修室3・4
		R2/2/23【RDDさいたま難病カフェ】 世界希少難病の日イベント 主催：RDD埼玉実行委員会 共催：障難協	90人	埼玉会館 ラウンジ
		※R2/3/29 予定のニモカクラブによる「第1回 きょうだいの日」のイベントはコロナ対策で中止	—	
	相談員会議	相談事例の検討会毎月1回(第三水曜日) R1/8は夏休み、R2/3はコロナ対策で中止	10回	東埼玉病院 支援センター
	相談員研修	難病相談員支援センター職員研修など	2回	
	ホームページ	イベント案内、口コミ情報、生活情報、Q&A等	通年	

(エ) 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業（県福祉部健康長寿課委託事業）
慢性疾病等の子どもを持つ親を対象にした講演会を開催。併せてスタッフと参加者
同士のピアカウンセリング。

年月日	カウンセリング内容	参加数	場 所
R1/9/29	「病気の子どもの学校生活を支える」 講師：埼玉県立けやき特別支援学校 竹村 由香理 先生 パワーポイントを使っての講演の後、4グループに分かれてピアカウンセリングを行う。その後質疑応答あり。	27人	久喜総合文化 会館研修室1
R1/10/15	「病気の子どものきょうだい・家族の支援」 講師：NPO法人しぶたね代表 清田 悠代 氏（社会福祉士） 子どもが「こども」でいられるように、病気の子どもの支える親 等が健常のきょうだいといかにかかわるかについて、グループに わかれてピアカウンセリング。	42人	東松山文化 センター 大会議室
R1/11/17	「病気の子どもの発達をうながす親子のかかわり」 講師：埼玉県立小児医療センター 作業療法士 岡田 洋一 氏 / 高木 佳菜子 氏 慢性疾病があっても子どもの特性を理解したかかわりが発達を促す ことを、講義とともに、身体を使って実演。参加親子も実践した。	29人	ウエルス幸手 多目的室
R1/12/21	「病気の子どもの運動について～ 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 パワーポイントを使っての講演の後、4グループに分かれてピアカ ウンセリングを行う。その後質疑応答あり。	50人	東松山文化 センター 大会議室

[2] 障害・難病患者の文化活動の実施（県福祉部障害者福祉推進課補助事業）

年月日	内 容	参加数	場 所
R1/11/13	「秋の日帰り懇親会」バスで現地へ向かい、昼食懇親会、見学会 (那須オルゴール美術館、他)を実施。会員相互の交流をはかる。	35人	ホテル エピナール那須

[3] 福祉を学ぶ県民福祉講座の開催（共同募金助成事業）

年月日	内 容	参加数	場 所
R1/9/14	第38回県民福祉講座 「難病制度とリハビリ」～難病をかかえて生き抜くために～講演と音楽 第一部：「難病法、改正児童福祉法施行5年目を目途とした見直しについて」 講師：JPA 常務理事 辻 邦夫 氏 第二部：「実践・リハビリ」症状別によるリハビリのヒント」 講師：埼玉県立大学保健医療福祉学部理学療法学科 准教授 菊本 東陽 先生 音楽演奏：石黒 唯久 氏（ピアノ）、向井 理子 氏（バイオリン）	80人	交流センター ホール

[4] 会員団体の研修交流

年月日	内 容	参加数	場 所
R1/5/25	1) 「体験発表 奥野真由氏（埼玉 IBD の会）来賓者多数、 2) 「平成 31 年度県政重点施策を学ぶ」 県関係 4 課から施策の解説	23人	交流センター 研修室 1・2

【5】広報活動

年月日	内 容	発行数
H31/4/1 ＼ R2/3/31	会報『埼玉』障難協の発行 ①(6/20)121号 ②(9/20)122号 ③(12/20)123号 ④(3/20)124号 会員団体の機関紙発行 ALS 5回、CIDP 3回	4回 8回

【6】総会の開催

年月日	内 容	参加者	場 所
R1/5/25	令和元年度定時総会(平成30年度決算)	加盟団体	交流センター
R2/3/31	令和元年度定期総会(令和2年度予算総会) コロナ対策として書面にて開催	加盟団体	交流センター

【7】各種会議の開催(埼玉県障害者交流センター会議室、研修室)

内 容	開催日	場 所
役員会(理事・監事)	①4/20 ②6/15 ③9/26 ④10/30 ⑤11/4 ⑥12/14 ⑦1/18 ⑧2/16 ⑨3/14 ※コロナで中止	交流センター
運営委員会	①6/29 ②12/14	交流センター
監査会	①5/23	交流センター

【8】その他の専門部会の開催

部 会	内 容
総務・渉外部会	県・県社協・その他協力団体事業の推進等
広報部会	会報『埼玉』障難協の発行・配布
研究部会	県民福祉講座、各種研修会、文化活動の開催等
事業部会	新規事業検討等
難病福祉相談室	難病相談支援センター業務推進等

【9】県・市・町・村に対する障害・難病対策の推進

項 目	内 容
(ア) 令和2年度県予算に対する要望	①令和2年度の県予算に対する要望書提出 ②県関係部課との令和2年度予算に対する話し合い 9/9(第3庁舎講堂)
(イ) 市町村へ賛助会員入会の働きかけ	賛助会員、和光市、白岡市、長瀬町、東秩父村
(ウ) 埼玉県障害者施策推進協議会	宮野郁子氏(相談員)が委員として参画
(エ) 埼玉県自立支援協議会	大野文子氏(萩の会)が委員として参画
(オ) 埼玉県慢性疾病児童等地域支援協議会	神永芳子理事、和田芽衣氏(ニモカクラブ)が委員として参画
(カ) 埼玉県難病対策協議会	鍛冶屋勇代表理事が委員として参画
a. 県央保健医療圏(鴻巣)	山口祐吉氏(パーキンソン病友の会)が委員として参画
b. 東部保健医療圏(春日部・草加・越谷)	鈴木初江氏(リウマチ友の会)が委員として参画
c. 利根保健医療圏(幸手・加須)	小山潤子氏(事務局)が委員として参画
(キ) 埼玉県障害者交流センター運営連絡会	鍛冶屋勇代表理事が委員として参画

(ク) 保健所の難病相談事業に協力	熊谷、秩父、幸手、川口、本庄、東松山、鴻巣、春日部、加須、朝霞、坂戸、狭山、草加、さいたま、川越、越谷の各保健所
(ケ) 埼玉県障害者交流センターの事業に協力	文化・芸術体験イベント等の各種事業に参加
(コ) 「障害者週間」記念のつどい	加盟団体会員
(サ) 社協のセミナーに講師派遣	① R1/12/5 社協ひまわりのセミナーにて講師(宮野) ② R2/2/19 朝霞市社協(はあとびあ)にて講師(宮野)

【10】 会員団体の運動への協力

- ・加盟団体の総会ならびに研修会に随時参加。

【11】 他団体との連携・協力・交流をはかる

項 目	内 容
(ア) 埼玉県特別支援教育推進協議会	<ul style="list-style-type: none"> ・副会長に神永芳子理事 ・令和元年度第1回理事会、令和元年度総会(7/12) ・会員相互研修会
(イ) NPO法人埼玉県障害者協議会	<ul style="list-style-type: none"> ・理事に鍛冶屋勇代表理事、評議員に神永芳子理事が参画 ・令和元年度総会(6/1) ・令和元年度「みんな幸せ・共生社会 県民のつどい」(11/24) ・各種会議及びイベントに多数参加
(ウ) 埼玉県障害者社会参加推進協議会	<ul style="list-style-type: none"> ・委員に鍛冶屋勇代表理事
(エ) 埼玉県障害者社会参加推進センター	<ul style="list-style-type: none"> ・編集委員会委員に小山潤子氏(事務局)
(オ) 団体交流室運営会議	<ul style="list-style-type: none"> ・専用団体、利用団体会議2回 ・研修会及び各種行事に参加
(カ) 日本製薬工業協会	<ul style="list-style-type: none"> ・政策セミナー、患者団体セミナー等に参加
(キ) JPA((一社)日本難病・疾病団体協議会)	<ul style="list-style-type: none"> ・準加盟団体として加盟

【12】 各種功労賞の受賞

- ・埼玉県社会福祉大会会長表彰 該当者なし
- ・埼玉県社会福祉大会知事表彰 該当者なし

【13】 社会福祉法人埼玉県共同募金会の助成

- ・令和元年度事業費の助成(37万9千円)を受けた。

【14】 新入会員の促進

- ・脊髄小脳変性症の加入促進についての話し合い。

【15】 その他必要と認めた事業

- ・障難協リーフレットの作成。
- ・「難病患者さんの遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査」
聖マリアンナ医科大学の研究協力による会員等への調査実施(回収数515)
- ・春日部市アンケート協力(第4期春日部市障害者計画策定のためのアンケート調査)
- ・越谷市アンケート協力(越谷市障がい福祉に関するアンケート調査)

令和2年度事業計画

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会
令和2年4月1日～令和3年3月31日

【1】 障害・難病患者の相談並びに訓練事業の実施

- ア) 障害・難病患者等訓練事業の実施
(県福祉部障害者福祉推進課補助事業)
- イ) 障害・難病患者、家族等の相談事業の実施
(県共同募金助成事業、他)
- ウ) 難病相談支援センター事業の実施
(県保健医療部疾病対策課委託事業)
- エ) 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業の実施
(県保健医療部健康長寿課委託事業)

【2】 障害・難病児者の文化活動の実施

- ・加盟団体との共催で開催予定

【3】 第39回県民福祉講座の開催

- ・令和2年10月頃 開催予定

【4】 会員団体の研修交流会の実施

- ・特別研修 令和2年5月30日(土)
(定時総会時に同時開催)

【5】 広報活動の充実

- ア) 定期刊行物『埼玉』障難協の発行
(年4回発行予定)
- イ) 会員団体へ機関紙の発行支援
- ウ) 電子メールの活用
Email: shnky@tbm.t-com.ne.jp
- エ) ホームページによる広報活動の強化
<http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/>

【6】 総会の開催

- ア) 令和2年度定時総会(定時社員総会)
令和2年5月30日(土)
埼玉県障害者交流センター
- イ) 令和2年度定時総会(予算総会)
令和3年3月に予定
埼玉県障害者交流センター

【7】 各種会議の開催

- ア) 理事会
- イ) 運営委員会
- ウ) 監事会

【8】 専門部会の開催と事業の実施

- ア) 総務・渉外部会
- イ) 広報部会
- ウ) 研究部会
- エ) 事業部会
- オ) 難病福祉相談部会

【9】 県、市町村の障害・難病施策の推進に向けて

- ア) 県への予算要望書の提出と話し合い
- イ) 賛助会員入会のすすめ
- ウ) 埼玉県各協議会へ委員の推薦
 - ・埼玉県難病対策協議会
 - ・埼玉県自立支援協議会
 - ・埼玉県慢性疾病児童等地域支援協議会
 - ・埼玉県障害者施策推進協議会 他
- エ) 保健所主催難病相談事業への協力
- オ) 市町村難病対策会議その他

【10】 会員団体の運動への協力

【11】 他団体との連携協力

- ア) NPO法人埼玉県障害者協議会
- イ) 埼玉県特別支援教育推進協議会
- ウ) 全国難病センター研究会
- エ) 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)
- オ) その他

【12】 各種功労賞の推薦

- ア) 埼玉県知事賞
- イ) 埼玉県社会福祉大会会長賞
- ウ) 塙保己一賞

【13】 県共同募金会への事業費の助成申請

【14】 新入会員の促進

- ア) 患者団体への加入促進
- イ) 患者会のない難病児者への支援

【15】 その他必要と認められた事業

- ア) 難病対策等のアンケートへの協力

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群 (ME/CFS) 医療講演会 & ドキュメンタリー映画上映

「指定難病に向けた研究はどこまで進んでいるのか」

相談員 宮野 郁子



昨年9月15日(日)に、埼玉県難病相談支援センター事業として、ME/CFS（筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群）の医療講演会をホールにて開催しました。

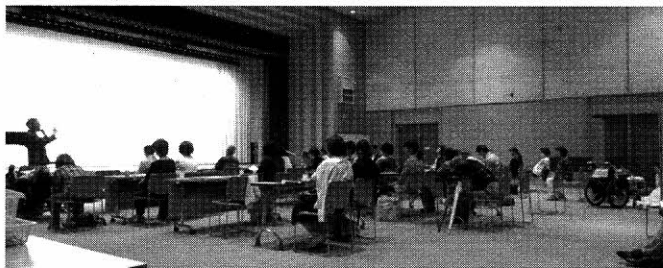
国立精神・神経医療研究センター (NCNP) 神経研究所免疫研究部室長の佐藤和貴郎先生をお招きして、「指定難病に向けた研究はどこまで進んでいるのか」というテーマでお話をいただきました。

当日は、三ツ林裕巳・衆議院議員、こしみず恵一・前衆議院議員、久保田茂・越谷市議会議員、埼玉県福祉部障害者支援課主幹を含む50名近い方が出席して下さいました。また、会場の後ろで敷物に横たわる重症患者さんも数名いて、この疾患の重篤さが伝わってきました。日本の推定患者数は10万人ですが、指定難病にも障害者総合支援法の対象疾患にもなっていないため、患者の多くは福祉サービスを受けられず、医療関係者の理解も進まず、苦しい生活を余儀なくされています。

患者会であるNPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」製作のドキュメンタリー映画「この手に希望を～ME/CFSの真実～」の医療関係者向け短縮版（43分）の上映の後、佐藤先生にお話し頂きました。MS（多発性硬化症）の

研究を長年されていた経験から、MSとME/CFSの類似性について説明され、現在、神経難病として広く認知されているMSも40年前は単なるヒステリー症状だと思われていた時代があったそうで、ME/CFSも解明が進むにつれ、神経難病としての認知が進んでいくと訴えられました。脳画像解析による脳内構造の異常や、次世代シーケンサーを用いたレパトア解析によるB細胞の多様性の偏り、自己免疫疾患と共通する制御性T細胞の減少なども分かってきています。またお話が進むにつれて、客観的診断基準の作成や治療薬の開発につなげるよう日々努力されている、佐藤先生のような研究者としての熱意と誠実さが伝わってきて、参加者からも「指定難病への希望が持てた」という感想が多数寄せられました。

大多数のME/CFS患者はウイルス感染が引き金となって発症しているため、新型コロナウイルスがME/CFSの引き金になり、患者が多発する可能性があることを危惧する声が世界中で上がっています。日本ではほとんど話題になっていませんが、ME/CFSは決して他人事ではないのです。★詳細についてはNPO法人筋痛性脳脊髄炎の会のHPをご参照ください。(MEの会で検索可)



エーザイ株式会社から物資のご寄付をいただきました

障難協では、今般の新型コロナウイルス感染症の感染予防のための対策として在宅勤務をしているところでございます。エーザイ株式会社より、2020年4月13日に、抗菌化スプレー・チョコラBBライト・ザーネクリーム・マスクの物資をいただきました。誠にありがたく、大切に使用させていただきたいと思っております。

加盟団体の皆様には、チョコラBB・ザーネクリームのご提供のご案内をお送りしておりますが、まだお受け取りになっていない団体は、障難協事務局へご連絡ください。（理事 小山潤子）

新しい加盟団体のご紹介

ROHHAD 症候群日本事務局（ローハッド症候群家族会）

この病気の名称は、右記症状の頭文字をとりROHHAD症候群と言います。非常に稀な病気で日本では10例もなく世界でも100例と言われてはいますが原因が分からず治療法がありません。

生命を脅かすこの病気には、より大きな認識と理解が必要であり、原因究明や治療法の開発、重度の病的状態を避ける為には研究が必要不可欠です。私達は日本におけるROHHAD症候群の小児慢性特定疾病、指定難病の認定を目指し活動しています。昨年度家族会を発足し、令和2年度より障難協に加盟しました。（代表 橋本 恩）

●apid-onset	急性発症
○besity	肥満
●ypoveilation	低換気
●ypothalamic	視床下部
●utonomic	自律神経
●ysfunction	機能不全



← ホームページはこちらからどうぞ

難病相談支援センターだより

皆様、新型コロナウイルス感染症が流行り出してから、いかがお過ごしですか。持病のある方は重症化すると言われて、さぞ不安でおられると思います。私も難病で免疫抑制剤・ステロイドを使っているの、緊急自粛宣言が出る前から外出を控えています。マスクと消毒剤は店頭で売られているそうが、近くではまだ見ません。難病の方はそう簡単に買いに行けないですから、困っておられる方も多いと思います。テレビを見ていても、難病の人への支援は余り無いので、忘れられているように感じますね。

私達難病患者は普段から我慢することが多いので、自粛生活は慣れていていると思いますが、それでも人と交流できないのは辛いですね。友人と電話やネットで繋がれる人は大丈夫かもしれませんが、難病を持っていない人と話してもなかなか気持ちの共有ができないこともあるでしょう。そんな時難病相談支援センターで少しお話ししませんか。不安や病気のつらさで気持ちがあふれそうになったら、ぜひ電話して下さい。お待ちしております。

ただ、今は受給者証期限延長の問い合わせも受けているので、1回20分程度で終わらせていただきます。それでは足りないという方は、しばらく時間を置いて、またかけて下さい。（相談員 北野）

編集後記

新型コロナウイルス感染予防のための「新しい生活様式」の実践に苦慮する毎日です。外食や友人と会う機会が減ってしまったのはとても残念ですが、よかったこともありました。ちょっとした体調の変化や調子の悪さを自身で察知して、早めに休養できるようになりました。社会もそれを以前より許容してくれるようになったような気がします。昔だったらこの程度で会社休めなかったなあと懐かしく思います。これから暑くなるとまいますので、みなさまもどうぞご無理なさらず、お過ごしください。(事務局 金子)

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

《加盟団体一覧》

令和2年5月30日現在
(順不同)

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	ベーチェット病友の会埼玉支部	石井 陵子
6	埼玉県パーキンソン病友の会	澤田 幸子
7	一般社団法人埼玉県筋ジストロフィー協会	金杉 和秋
8	東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会	新田 昌弘
9	公益社団法人日本てんかん協会埼玉県支部	新井 勝
10	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井手 忠俊
11	日本 ALS 協会埼玉県支部	田中 眞一
12	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
13	表皮水疱症と仲間たち	薄田 たか子
14	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)	北野 英子
15	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄
16	埼玉県網膜色素変性症協会	田村 彰之助
17	RDD 埼玉実行委員会 (略称 RDD 埼玉)	仲島 雄大
18	ニモカクラブ (病気の子どもと家族の会)	和田 芽衣
19	ROHHAD 症候群日本事務局 (ローハッド症候群家族会)	橋本 恩
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/