



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

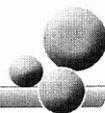
発行人
一般社団法人
埼玉県障害難病団体協議会
鍛冶屋 勇

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 12 月 20 日発行

第 127 号

今後の展望に願いを込めて



副代表理事 中村 正春

新型コロナウイルス感染拡大は止まりませんが、令和 2 年が幕を閉じようとしています。この新型コロナ禍により今までの生活様式や就業形態に大きな変化が生じて来ていて、我々、障害者・難病患者にもしわ寄せが来ています。

菅内閣は、「自助・共助・公助」を唱えており、その中でも自助の優先を掲げていますが、私ども「障害者・難病患者」は公助の充実を第一にと願っています。

一方、進行性の難病「網膜色素変性症」の ips 細胞（人工多能性幹細胞）から作った網膜のシートを移植する世界初の手術が「神戸アイセンター病院」で行われたと言う明るい話題も目にしております。

私ども障難協の今後の展開は、より一層、加盟団体の患者の声に耳を傾け、その声を県当局や県民にも届けて施策の実現を目指すとともに、とりわけ難病患者の就労についてインターネットを活用した「テレワーク」の実現を強く求めていきたいと思っています。また、再生医療の研究成果が難病に苦しむ患者に一日でも早く届けられるような支援もしていけたらと思っています。

難病相談支援センター事業

「多発性硬化症 (MS)・視神経脊髄炎 (NMO)」医療講演会

～インターネットを活用した ZOOM で開催～

相談員 宮野 郁子

11月21日(土)に「多発性硬化症 (MS)・視神経脊髄炎 (NMO) 医療講演会 & 交流会」をインターネットを活用したズームで開催したことは、まさに画期的な試みといえるでしょう。

講師としてお招きしたのは、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、佐藤和貴郎 (さとう わきろう) 先生です。

先生は昨年度、別の疾患 (ME/CFS) の医療講演会でご協力いただいて以来、2度目の登板です。もともと多発性硬化症がご専門で、長年研究を続けていらっしゃいます。今回は、「多発性硬化症・視神経脊髄炎の研究と診療－歴史的現在に立つ－」というテーマで50分の講演の後、30分ほどかけて個々の質問に丁寧に答えてくださいました。

参加者は「こくちーずプロ」という募集サイトから応募し、こちらから送る視聴用の URL からアクセスして、ご自宅のパソコンやスマホからズームで視聴。また今回は、印刷した紙のチラシではなく、チラシのデータを、県の疾病対策課から県内のすべての保健所にメールで送っていただきました。この PR 方法も全く初めての試みでした。さらに驚くべきことは、さいたま市と川口市の各保健所が、この疾病の当事者へチラシをプリントして自発的に郵送してくださいましたこと。そのお蔭で、あつと

言う間に定員 45 名に達しました。このような連携は、今後もぜひ続けさせて頂きたいと希望しています。

さらに「M-N スマイル」という、MS/NMO の若い患者会の代表・孤崎友希 (きつねぎ きゆうき) さんにもご協力いただきました。後半の交流会では、ご自身の闘病体験談を分かち合ってくださいました。「病気になったことは恥ずかしいことではない」と、笑顔でおっしゃるその前向きな生き方は、参加者全員に勇気をくれました。

孤崎さんは SNS を使って発信し、2015 年に立ち上げたこの患者会の会員は、すでに 400 人以上になっています。最近、患者会の高齢化が問題になっていますが、新しい形の患者会活動として、大変興味深く聞きました。

当日、ズームにアクセスできずに参加を断念された方も数名いらっしゃいましたが、後日郵送で資料をお送りしました。

コロナ禍で期せずして舞い込んだオンライン開催ですが、多くの可能性を秘めている方法として、今後もさらに模索を続けていきたいと思えます。



講師
佐藤 和貴郎

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

赤い羽根共同募金助成事業

第39回県民福祉講座開催に参加して

～「難病に負けず生き生きと美しく」～

埼玉県膠原病友の会 万谷 葉子

10月18日(日)、埼玉県障害者交流センターのホールにて赤い羽根共同募金助成事業として「難病に負けず生き生きと美しく」というテーマで講座が開催されました。

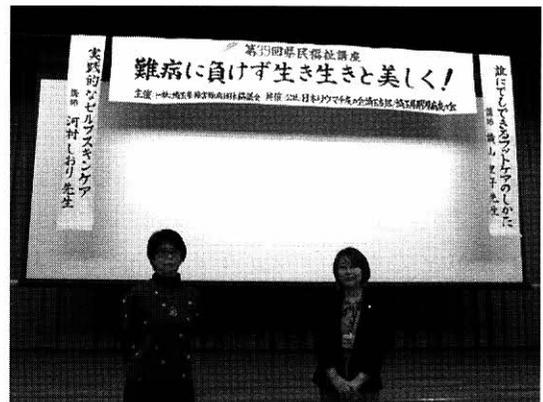
昨年の11月に埼玉県膠原病友の会で、横山里子氏「スニーカーの履き方」、河村しおり氏「洗顔のしかた」の講演を行い、評判が良かったので今年もバージョンアップした内容をお願いをしようと考えていたところ、障難協から県民福祉講座で、開催してはどうかということになり、今回の開催になりました。内容も男女に関係なく、男性の参加者が、8人ほどいましたが「勉強になりました」という感想をいただきました。

フットケアでは、マッサージの仕方、スニーカーの履き方で、自分にあった靴を選ぶこと、スニーカーのつま先は緩く、足首から3本をきつく締めること。履くたびに紐をほどいて、結び直すことが、歩きやすくなるということでした。確かに、結び直して履くと、歩きやすいです。

スキンケアでは、指は紙やすりと同じなので、ごしごしこすらずに洗顔フォームをネットで角が経つくらい泡立てて、ケーキ

のスポンジに、やさしく乗せるようにして洗う、流すときは体温くらいのぬるま湯でこすらず、バシャバシャとかけて流し、化粧水はたたかずに乗せて、押し込む、乳液も擦らず押し込む、クリームも同じように。日差しが一番よくないので、日焼け止めを使用するとよい、ということでした。

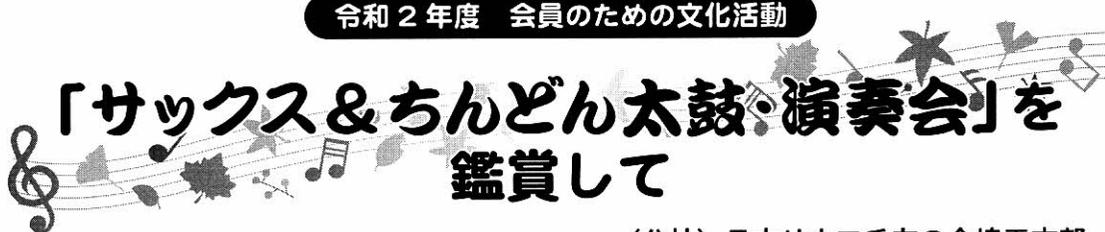
今年は、マスク生活でマスクの下に湿疹や吹き出物が出やすいので洗顔が大切と皮膚科の先生もおっしゃっていました。丁寧な洗顔で、いつまでも美しいお肌で、足に合った靴を履いて、元気な毎を送りたいと思います。



講師の横山里子先生(左)と、河村しおり先生(右)



令和2年度 会員のための文化活動



「サククス&ちんどん太鼓・演奏会」を鑑賞して

(公社) 日本リウマチ友の会埼玉支部
西脇 茂代

11月22日、県障害者交流センター・ホールにおいて「サククス&ちんどん太鼓・演奏会」が開催されました。

体温測定、手首消毒をすませて会場に入ると、ステージと客席の間は透明シートで仕切られ、観客席の椅子もソーシャルディスタンスが取られていました。

鍛冶屋代表理事の開会挨拶で幕が開き、バンド名「一丁目一番地」の皆さんの登場です。ちんどん太鼓担当で代表の藤田さん、太鼓担当でかっぼれ師匠の渡邊さん、サククスとオカリナ担当の塀和さんの3人で構成されているバンドです。

自己紹介の後、「花笠音頭」「東京音頭」「炭坑節」と民謡から演奏が始まり、「リングの唄」「青い山脈」「二人は若い」「栄光は君に輝く」「高原列車は行く」など懐かしい曲が続き、観客は手拍子で答えていました。私はちんどん太鼓を生で見るのは初めてです。飾りの傘の色と藤田さんのいで立ちがとてもカラフルで奇麗なのが印象的でした。10分の休憩をはさんで、2部は「江戸芸のかっぼれ」から始まりました。「奴さん」など2曲披露されたのですが、渡邊さんの踊りは切れきれで見事でした。続いて塀和さんのオカリナ演奏。「もみじ」「七つの子」「夕焼け小焼け」と、優しい音色に心底癒されました。その後、再び3人揃って、「ああ上野駅」「ガード下の靴磨き」「学生時代」「高校3年生」「365

歩のマーチ」演奏が続き、アンコール曲の「東京ラブソデー」「見上げてごらん夜の星を」の演奏で一時間のステージがあっという間に終わりました。最後に、日本リウマチ友の会埼玉支部の見増支部長の閉会挨拶でイベントはすべて終了しました。

新型コロナ禍の第3波が懸念される中での開催でしたが、感染対策も施されていてとても楽しい時間を過ごすことができました。企画し準備された方々に心から感謝いたします。本当に有難うございました。

さいたま市 田中 二三子

ここの所の毎日の「新型コロナ感染ニュース」で、出掛けることを控えぎみだった私が「サククス&ちんどん太鼓」の演奏会に参加し、その中で演じられた伝統芸能の江戸芸「かっぼれ」「奴さん」等々に初めて触れ、極めた芸の素晴らしさ、美しさに感動致しました。

普段見られない「芸能」を間近で見られて、とても良かったです。サククスの演奏も皆さんが歌えるような懐かしい音楽でマスクの中でハミングして、久しぶりに清々しい良い1日になりました。有難うございました。

新加盟患者会の AMAZING JOURNEY

ROHHAD 症候群日本事務局
代表 橋本 恩

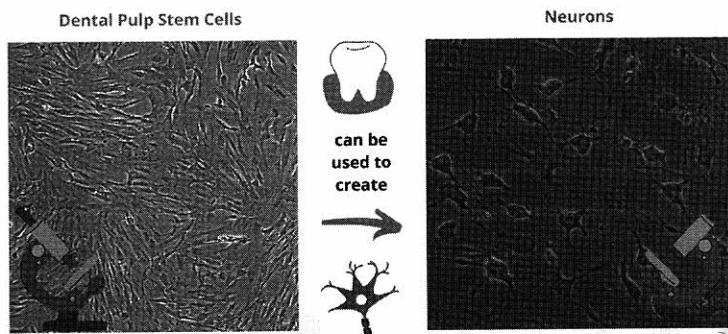
こんにちは。今年度から障難協に加盟した ROHHAD 症候群日本事務局代表の橋本です。今年はコロナ禍に陥り、医療関係全般で滞っている事が沢山あると思いますが、そんな中で前進した朗報もありますのでご紹介させていただきます。

ROHHAD 症候群は、世界で 100 人ほどしかいない稀な病気で、現在原因は不明であり治療法はありません。この病気の研究は日本では実施されておらず、いくつかの外国で近年始まったばかりという段階なので、世界で情報を共有して協力していくしかありません。

私は個人で、患者である息子の ROHHAD 国際レジストリへの登録と、2020 年にアメリカで始まったばかりの要注目していた研究の協力を同意していました。その研究は歯から歯髄を採取し、神経細胞（ニューロン）を作成するというものです。今は次世代シーケンサーによる血液解析をすれば DNA レベルの細かい情報まで知ることができる時代です。しかしそれでも分からな

い病気は山ほどあります。次世代シーケンサーによる血液解析で知り得る情報が「文字が並んだ単語」だとすると、ニューロンから知り得る情報は「その単語同士繋がって文章になり意味を持つ記事」のイメージです。ここまでくれば、あとは正常との違いを一から照合していく作業のようで、遠からず病因が解明されるのでは、と期待ができます。

息子の乳歯が抜けたのは5月でした。事前に送ってもらっていた採取管の中には液体が入っており、その中に歯を入れ、冷蔵庫で保管しました。梱包作業をし、いざシカゴの研究所へ……と輸送手続きを試みたら、コロナの影響でアメリカへの輸送が一時的にストップしていました。4週間後に、ようやく輸送がすることができたのですが、時間が経過してしまったこともあり、ニューロン作成に成功するか分からない状態でした。しかし、無事成功することができたのです！



注釈) 息子の乳歯の歯髄から、研究に使われるニューロン作成の成功図

この驚くべきニュースは先月外国誌にて特集されました。このプロジェクトに関わっていただいた皆さんに心から感謝しています。Thank you so much!

※ROHHAD 症候群は、出生時は健康体だった子供に数年後から症状が現れ始めます。

一見元気いっぱいに見えますが、様々な症状を抱え日々闘っています。生きていく上で重要な基本的機能に障害が起きる事で、【自律神経】⇒「呼吸・心拍・血液循環・消化吸収」【視床下部】⇒「内分泌・肥満・体温・睡眠」【甲状腺】⇒「ホルモン・成長」などに異常が起こります。睡眠時には呼吸が止まってしまう為、人工呼吸器は必要不可欠になり、覚醒時にも酸素吸入が必要な場面が多々あります。ROHHAD の名称は、各症状の頭文字を一文字ずつとった頭字語です。



Kouya lives in Japan and has ROHHAD. He is one of our favorite ROHHAD Reader contributors. This is the story of the amazing journey of Kouya's tooth all the way around the world and what it is doing to help ROHHAD research.

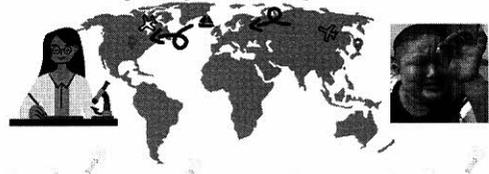


Kouya had consented to participate in the Tooth Fairy project and had received the special tube to store and ship his tooth in when it came out. But, when it finally came out, restrictions due to COVID-19 made it nearly impossible to ship the tooth to our Tooth Fairy collaborator in the USA.

Kouya and his family kept the tooth in the tube safely refrigerated for almost **FOUR** weeks before the tooth could begin its **6,600 or 10,584 km journey** to our laboratory in the USA.

Kouya's tooth safely arrived after its **LONG** journey to the Tooth Fairy project lab at the University of Tennessee...but was it too late or could the scientists still use the tooth to help ROHHAD research? Keep reading to find out!

Thank you to the Hashimoto family for their dedication to making sure Kouya's tooth donation got to the lab!



- 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

難病相談支援センターだより

今年は新型コロナウイルスという未知なる脅威にさらされ、電話相談にも、難病を抱えて感染すれば重篤化する不安の中で、ストレスに押しつぶされそうになっている方の叫びが寄せられています。しかし、それだけではありません。このコロナによる社会の急激な変化は、難病を抱えてどのように生き抜いていくべきか、という根本的な問題を突きつけてきたといえるでしょう。

健康な人でも経済的に追い詰められている今、障害者手帳を持たない難病患者の就労は危機的状況です。埼玉県難病相談支援センターでは、お話しをじっくり伺う傾聴を基本に据えながら、難病患者の就労の支援のために一層の努力をしております。

(宮野)

編集後記

寒さも日毎に増します今日この頃、皆さんいかがお過ごしでしょうか。

例年、お正月はどこかに出かけている我が家ですが、正月はどこにも出かけない寝正月になりそうです……。

子どもと主人は「ゲーム・動画視聴」、私は「オンラインビデオ」と一日中食事の支度……。ストレスが溜まりそうです。

みなさま良いお年をお迎えください。(小山 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》

令和 2 年 12 月 1 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)	鍛治屋 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	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	ニモカカクラブ(病気の子どもと家族の会)	和 田 芽 衣
18	ROHHAD 症候群日本事務局(ローハッド症候群家族会)	橋 本 恩
19	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/