



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

Email:shnky@tbb.t-com.ne.jp

ホームページ:http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/

令和3年9月20日発行

第130号

共生社会の実現に向けてさらに一步前進を

〈東京2020パラリンピック大会をとおして〉

代表理事 鍛冶屋 勇



いや～、スポーツ観戦でこれほど感動した事はありませんでした。私自身、指定難病患者で身体障害の当事者でもあります。

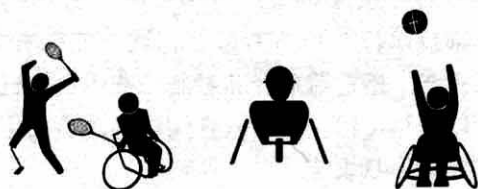
東京2020パラリンピック大会は、新型コロナ禍で無観客での開催となりましたが、連日、私はテレビで観戦しました。競技種目の、プレイと操作が一体となった「車いすバスケットボール」、激しくぶつかり合う「車いすラグビー」、聴覚を研ぎ澄ましてプレーを行う「ゴールボール」、綿密な計算と技術が必要な「ボッチャ」等々、パラスポーツは、どの競技も魅力に溢れていました。

また、自転車競技の女子個人ロードタイムトライアルの杉浦佳子さんが、最年長(50才)で獲得した金メダルについて「最年少記録は2度と作れないけど、最年長記録はまた作れますね」とのポジティブ発言に拍手喝采しました。

これからは、東京2020パラリンピック大会を機に、パラスポーツが身近に、多くの人々に届くようになればパラスポーツの認知度向上だけでなく、スポーツをしていなかった障害を持つ人達がスポーツを始めききっかけになるものと期待しています。

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、多様性を認め合い、共に手を取りあつて暮らすことの出来る共生社会の実現に「東京2020パラリンピック大会」をとおして、一步前進したのではと思います。

今後とも、皆さまのより一層のお力添えを宜しくお願い申し上げます。



令和4年度県予算に対する要望書とその回答

今年はコロナ禍により対面での要望説明会が中止となりました。加盟団体から提出された要望は理事会でまとめ、障難協としての要望書を8月2日県に送りました。その回答を県から9月17日と27日に受領しました。要望、回答書の分量が多い為、この会報には加盟団体が共通する事項や重要なものなどを記載しました。要望の後に「→」で記載されてる箇所が県からの回答です。

1. 難病対策の推進

- (1) 患者の把握や手続きの簡素化等をマイナンバー活用により推進してください。
→マイナンバーは、番号法で社会保障、税及び災害対策に関する分野での利用促進や、他の分野でも利便性向上に資する分野での利用可能性を考慮することになってます。なお、個人情報とは各行政機関で保有することになっており、一元的に管理できないことになっていますが、国も活用範囲の拡大の検討を進めており、県としても利便性の向上に向けて更なる活用を検討します。
- (2) 難病・小児慢性疾患の医療受給者証の更新手続きの周期を延長して簡素化して下さい。
→医療費助成制度は医療費の負担軽減を図ることに加え、疾病ごとのデータ収集をして治療研究を推進することを目的にしています。申請手続きは、令和5年度よりオンライン申請をできるように簡素化を進めています。
- (3) 指定難病受給者認定基準・制度の見直しを国に働きかけてください
→国は、現行の認定基準の見直しの必要性があることや、適切に病状の程度を評価する基準のあり方について検討していく事としておりますので、今後、国でも適切な議論が行われるものと認識しています。また、指定難病受給者証の費用負担軽減に関しては、引き続き国に県から要望してまいります。

- (4) 難病対策地域協議会委員に難病当事者の増加をお願いします。
→H30年度は1協議会でしたが、R元年度では4協議会に増加しています。協議会の設置主体である保健所の会議で当事者増加の旨を伝えています。
- (5) 小児慢性疾患手帳者の大規模調査を望みます。
→慢性疾病児童等地域支援協議会等において検討します。

2. 難病患者の福祉

- (1) タクシー料金を指定難病受給者証で障害者割引と同様の割引制度として下さい。
→公共交通機関の割引制度の拡充を引き続き国に要望してまいります。
- (2) レスパイト入院事業の充実を図ってください。
→R3年度に入院目的として災害が見込まれる際の避難目的に加え、また日数の増加、医療機関の拡充をしました。
- (3) 難病患者が将来1人になった場合の特別養護老人ホームなどを安く、利用しやすい条件にしてください。
→特別養護老人ホームの優先入所指針は、ある一定の要介護認定を受けている、単世帯や家族から支援が期待できないなどの要件で決められます。
- (4) 大宮ソニックシティ駐車料金を難病受給者証にも適用下さい。
→受給者証保持者には減免制度（3時間無料券の配布）を設けています。

3. 難病患者の就労

- (1) 県、自治体職員の雇用に、障害者手帳のない難病者の採用枠を設けて下さい。
→難病患者は疾病ごとに症状も異なります。勤務形態や職務内容など配慮しなければならないことを、国の検討状況を見ながら研究していきます。
- (2) 障害者手帳がない難病患者の雇用制度を国に働きかけて下さい。→現在、国の労働政策審議会で検討や議論が進められています。県としても、難病患者も障害者雇用率の対象となるように国に働きかけていきます。
- (3) 障害者雇用総合サポートセンターの障害・難病患者雇用の具体的な仕事の提案やアプローチはどうなっていますか
→サポートセンターでの仕事の提案は、同業の事例を参考にして、障害者が業務を担えそうな業務の切り出しを実施しています。切り出した業務はハローワーク、地域の障害者就業・生活支援センターなどと連携して雇用につなげています。また、手帳のない難病患者を含む障害者個人に対する直接支援は行っていませんが、企業から相談があれば、関係機関と連携しながら対応しています。

4. 難病患者の医療

- (1) コロナワクチンの接種は、どうなっていますか。→接種は市町村が主体となって予約受付などを行っています。県としても広報誌、ホームページ、LINE、Twitter等を利用して接種の考え方等の説明をしています。基礎疾患の方は、先行予約ができるように対応し、周知にも努めています。
- (2) 遠隔医療体制の拡大・進展を望みます。→難病の早期診断に向けて、県内4か所の難病診療連携拠点病院とかがかり

つけ医との連携を強化していきます。

5. 難病や障害を持つ子供の教育について

- (1) 基礎疾患児に対するノウハウを持つ特別支援コーディネーターの紹介、スーパーバイズする仕組み構築をお願いします。
→特別支援コーディネーターが障害種に対応した相談を行っており、またコーディネーター研修をするなど専門性の向上を図ります。
- (2) バリアフリー公園の整備を望みます。
→東京都の砧公園ではインクルーシブを取り入れた遊具が設置されています。県も他の自治体の整備状況、利用状況を調査したうえで、今後の整備を検討します。
- (3) 病弱・肢体不自由児の学校で学べる環境整備をして下さい。→小中学校の整備は市町村それぞれの学校の状況を踏まえて行えるよう、県としても市町村への支援や国の補助制度の情報提供などしています。県立学校については、多目的トイレなどのバリアフリー化を進めており、障害のある生徒の入学に合わせてトイレ、出入り口の改修、スロープの設置など整備を行っており、今後も必要な整備を実施します。医療的ケアのできる看護師の配置に関しても、適切な支援を市町村の教育委員会に働きかけていきます。
- (4) 難病児の保育園・幼稚園への入園受入れを促進してください。→医療的ケア児が入園を希望する場合に受け入れが可能となるように国のモデル事業になって、制度の普及に努めてきました。本年度からは一般事業化され、県も大幅に予算を増やして対応しています。また、私立保育所には障害児3人に対して1人の保育士を確保する為の経費を補助しています。

埼玉県議会の会派へも要望しました。県議会の会派、立憲民主党、公明党、共産党にも「県予算に対する要望」を提出しました。

立憲民主党、公明党、共産党の埼玉県支部からも「県予算に対する要望」の提出依頼があり、要望の一部を送付し、内容のヒアリングも一部の政党とオンラインで行われました。

1. 小児慢性疾患児への教育の環境整備

(1) 学校や幼稚園、保育園での医療的ケアができる看護師や特別教育支援員の拡充を進めて欲しい。特に、校外学習時の看護師派遣や保護者付添いなどの負担を軽減して下さい。

(2) 学校の建物、トイレなどの設備のバリアフリー化は、標準としてください。

2. 難病者に対する福祉サービスの周知

(1) 難病に特化した総合的な福祉・医療・公共・教育サービス体系と相談窓口機関を網羅した「難病福祉サービスガイドブック」を作成し、情報提供して下さい。

3. 指定難病受給者証更新手続き負担の軽減

(1) 更新間隔を1年から2年～5年に広げて下さい。病状が変わっていない方が多く、手間や金銭的負担が大きいです。

(2) 臨床審査個人票に関して、その発行費は病院から費用負担機関に直接請求す

る仕組みを作って下さい。全額自己負担では厳しいので、軽減して下さい。ICTを利用して病院に行かなくても発行されることが可能ではないでしょうか。

4. 指定難病医療費助成制度に該当しない難病患者への支援

指定難病でない難病患者は、障害年金くらいしか利用できる制度がなく、障害年金でも事例が少なく、申請窓口が判断できないと申請不可となる事例が多いです。高額な治療費を自己負担している患者も多く、健康保険の自己負担限度額を下げてください。

5. 難病患者の雇用制度を国に働きかけて下さい。

難病患者は法定雇用率にも含まれず、就労が進まない要因となっています。県自らが難病患者を雇用し事例を作り、その結果、他の事業者にも理解が深まり雇用の促進につながると思います。

令和3年度 新理事からのご挨拶

理事 石井 隆夫



総会で理事に就任いたしました。私は3年前にパーキンソン病を発症し、薬剤による治療を続けています。症状としては、今のところ日常生活には支障なく過ごしています。友の会があるはずだと思い、「埼玉県パーキンソン病友の会」のホームページを探して入会しました。その後、友の会の理事に推薦され、僭越ながらお受けすることといたしました。友の会はZOOMを通してテレワークにもいち早

く取り組んでおり、毎月の理事会もZOOMを通して開催しています。また、年に1～2回開催する講演会にお呼びする講師も毎回好評です。「パーキンソン病は薬で良くなる」「日本人の平均寿命まで生きられる」という講師の言葉は、何よりの励みになっていると思います。「動ける人が、動けるうちに」も会員相互の合言葉のようになっています。私自身は経験が浅いので、障難協の皆様のご意見を聞きながらご協力を仰ぎ、会の更なる発展の一助となるよう努力します。

令和3年度定時総会・特別研修会 <体験発表>

5月30日に開催された定時総会後の「特別研修会」で、3月に加盟された日本過眠症協会の朝井香子さん、そして3月より相談・事務局員として勤務を始めた石橋優輝さんの体験発表がありました。会報への掲載が遅れましたが、その要旨を紹介します。

<NPO 法人 日本過眠症患者協会

代表理事 朝井 香子>

過眠症とは、本来起きているはずの日中に堪えがたい強い眠気が生じたり、本当に眠ってしまったたりする症状が、長期（3ヵ月以上）にわたり、毎日現れます。または、推奨される平均的な夜間の睡眠時間を大幅に超える睡眠を長期にわたり毎日必要とする状態、あるいは長時間睡眠を反復して行う状態を言います。

ナルコレプシー、特発性過眠症、クライネ・レビン症候群、ロングスリーパーなど種類はいくつかありますが、これら過眠症は社会的認知が低く、難病でも精神障害でもないため社会保障が全くない“狭間の疾患”と言われています。加えて、過眠症をきちんと診てもらえる専門外来が少ないことや地方と都市の格差の問題も生じています。このような過眠症患者のサポートをしているのが日本過眠症患者協会です。これからの展望としては、新薬の開発や、薬が患者にいきわたる仕組みづくり、社会保障の充実、医師を含む社会への啓発などが挙げられます。

<NPO 法人 日本ナルコレプシー協会

理事 石橋 優輝>

私は特発性過眠症という難病の当事者です。

工学部を卒業後ゼネコンに入社し、現場監督として働き始めました。難病だと判明したのは働いて2年目のことです。会議や地上30mの工事現場など、どんな状況でも寝てしまい、上司の勧めで検査を受けて

発覚しました。仕事を続けましたが睡眠不足により体調を壊し5年目で退社しました。現在は患者団体の理事として過眠症の啓発と就労相談を中心に活動しています。

過眠症は1000人に1人いると言われ、発症のピークは中学生です。その眠気は、3日間一睡もしていない眠気だと言われていきます。この眠気がいつ現れるか分からず、それに耐えられなかった時のことを想像してみてください。信用を失い、命の危険があるかもしれません。特発性過眠症は夜間の長時間睡眠を伴い、毎日10～15時間寝なくてはいけません。過眠症で共通するのは、夜間に十分な睡眠をとっていても日中、唐突に耐えられない眠気に襲われるということです。十分な睡眠をとっていても眠気に襲われる方は耐えられない眠気でなくても睡眠の専門医の診察をおすすめします。

現在、過眠症が該当する制度や補助はありません。居眠りや寝不足と誤解されることがあります。そういう私も病院で診断されるまでは難病だなんて信じられませんでした。治療は服薬と睡眠時間の確保です。しかし、頭痛やめまいの副作用により服薬を止めてしまう方が多いという問題もあります。もし周囲に過眠症の方がいたら、寝たくないのに眠ってしまっているのを優しく起こしてあげてください。早期発見により、より良い人生を送れる人が増えるように過眠症について知ってもらえたら幸いです。

難病相談支援センターだより

ピア相談員 宮野 郁子

最近になって、様々な年代の方から就労に関するご相談が増えたと感じます。ハローワークの難病患者就職サポーターが、第1、第3金曜日に障害者交流センターに出張して来るのに合わせて、午前1人、午後2人の就労相談を約1時間お受けしています。コロナ禍で外出が不安だという方には、電話での相談にも応じています。

治療が進歩して長く生きられるようになったからこそ、人生を生き抜くためにはお金が必要です。指定難病受給者証で治療費は

安くおさえられても、生活費は自分で稼いださなくてはならない人がほとんどでしょう。障害者手帳がとれない難病患者にとって、就労には多くの困難が付きまといま

す。埼玉県難病相談支援センターのピア相談では、「ひとりぼっちゼロ宣言!」のスローガンの下、療養、生活、さらに就労に関して、できる限りお気持ちに寄り添い、支援しています。まずはお電話ください。

■埼玉県難病相談支援センター

(生活相談窓口) TEL. 048-834-6674

新相談員・事務局員の紹介

令和3年度から新たに相談員に加わった北野さん、石井さんをご紹介します。

相談員 北野 英子さん



ぴあ相談員の北野英子です。皮膚筋炎になって34年です。以前も相談員をしていましたが、2020年に再燃して休んでいました。9月からまた相談を受けることになり、忘れていたり、言葉が出てこなかったり、もどかしいこともあります。資料を見てなんとかやっていきたいと思います。

長い病歴で経験をしたこと、患者会で色々な人から聞いたこと、医療講演会で聞いたことを伝えたいと思います。

難病患者に限らず、つらい時は誰かに話すのが一番いいです。

直接お手伝いはできませんが、どうしたらいいか、一緒に考えましょう。

相談員 石井 瞳さん



皆様、初めまして。ピア相談員になりました石井瞳です。

私は、膠原病の全身性エリテマトーデスを患っています。病気を抱えながらの就労も経験しています。精神障害の福祉施設の勤務をしていた経験から、難病の方にも何かできないかと強く感じました。障難協の研修を見つけ、それがご縁で今回に至りました。

電話相談をされる方は、期待や不安など、色々な気持ちで、意を決してかけて来られると思います。電話をされた方が、少しでも「ほっと」できるような対応を心掛けていきます。よろしくお願い致します。



編集後記

コロナ禍での東京 2020 オリンピック、パラリンピックは、競技者や関係者から感染者が出たものの無事に終わりました。私も開会前までは開催に反対でしたが、日本選手の活躍や、特にパラでの高齢の方の活躍を見て開催してよかったことを実感しました。また、11 年後のオリ・パラの開催地を「さいたま市」で立候補しては。(事務局：東海林孝文)
この会報発行費用の一部は「赤い羽根共同募金」の助成を受けています。

【お詫びと訂正】

障難協会報「埼玉」第 1265 号(令和 3 年 6 月 20 日)の「令和 2 年度事業報告」の一部に誤りがあり、下記のとおりアンダーラインの箇所を訂正いたします。

訂正箇所：6 頁 (エ) 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業

誤	R2/12/12	「小児科から成人病院へ～心臓病を中心として」 講師：埼玉県立小児医療センター 循環器科 河内 <u>負</u> 貴 先生
正	R2/12/12	「小児科から成人病院へ～心臓病を中心として」 講師：埼玉県立小児医療センター 循環器科 河内 <u>真</u> 貴 先生

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 3 年 8 月 31 日現在
(順不同)

No.	団 体 名	代表者及び 障難協役員	障難協役職
1	埼玉県膠原病友の会	万 谷 葉 子 森 田 かよ子	相談役
2	公益社団法人 日本リウマチ友の会埼玉支部	見 増 桃 子 小 山 潤 子	監事 理事
3	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉支部	高 橋 晶 中 村 正 春 福 田 守 守	副代表理事 監事
4	一般社団法人 埼玉県筋ジストロフィー協会	金 杉 和 秋	理事
5	埼玉県パーキンソン病友の会	澤 田 幸 子 石 井 隆 夫	理事
6	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	代表理事
7	埼玉県網膜色素変性症協会	田 村 彰之助	副代表理事
8	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井 手 忠 俊	
9	日本 ALS 協会埼玉支部	田 中 真 一	
10	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄	
11	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	
12	埼玉 IBD の会 (クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)	仲 島 雄 大	
13	ニモカカクラブ (病気の子供と家族の会)	和 田 芽 衣	
14	ROHHAD 症候群日本事務局 (ローハッド症候群家族会)	橋 本 恩	
15	NPO 法人 日本過眠症患者協会	朝 井 香 子	
16	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/