



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 3 年 3 月 20 日発行

第 128 号

埼玉県難病相談支援センター

開所 10 周年を迎えました

「埼玉県難病相談センター開所式」が、2009 年 (H21) 7 月 16 日 (木) 独立行政法人 国立病院機構 東埼玉病院・大会議室で執り行われ、それから 10 年余が経ちました。医療相談・医療機関紹介等を国立病院機構東埼玉病院で、また、日常生活・就労に関する相談や患者会の紹介等を埼玉県障害難病団体協議会 (障難協) で担務させていただき現在に至っております。

ご 挨拶

代表理事 鍛冶屋 勇



私ども障難協は、難病患者ピアサポート事業を 2009 年 (H21) 4 月 1 日より埼玉県から受託し、主な業

務として、生活・就労に関する電話相談、及び医療講演会&ピアカウンセリングや難病就労セミナー等を開催しています。

受託当時 56 疾病であった特定疾患が、2015 年 (H27) 1 月の難病法施行により指定難病となり、今日では 333 疾病にまで拡充されました。疾病の種類や病状等により変化していく患者の多様なニーズに対応するため、難病相談支援センターの更なる

進化が求められています。

また、2013 年 (H25) 4 月に施行された「障害者総合支援法」により、難病患者も障害者と同様なサービスを受けられることになりましたが、制度の理解と周知が十分とはいえません。さらに就労に関しては、障害者手帳を持たない難病患者は未だに「法定雇用率の適用外」に置かれていて、就労機会はたいへん厳しい状況です。今後も、地域行政機関や関係団体と一層の連携強化・情報共有を図り、難病児者及びそのご家族への支援と医療・福祉の向上に取り組んでいきます。

埼玉県大野知事に緊急要望提出

～緊急事態宣言の再発出に伴って～

埼玉県知事
大野元裕様

2021年2月19日

新型コロナ禍への対応に関する緊急要望

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会
代表理事 鍛冶屋 勇

日頃より、当会の活動につきましては、格別のご理解とご協力を賜り、深く感謝申し上げます。
今般、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、国の「緊急事態宣言」が、1月7日に再発出され、3月7日まで期間延長されることになりました。

埼玉県におかれましては、日々刻々と状況が変わる中、万全の対策をとるよう鋭意努力されているものと推察いたしますとともに、そのご尽力に大変感謝申し上げます。

私ども障害難病団体協議会には、基礎疾患・慢性疾患などを抱え免疫抑制剤等を日常的に服用している患者が多数おり、一般の方よりも感染し易く、重篤化し易い状況に置かれておりますので、格段の配慮をお願いします。

また、在宅人工呼吸器使用患者は、介護事業者からの感染を避けるために、**介護サービス（訪問介護・訪問マッサージ・入浴・ヘルパー・リハビリ）**を、必要最低限の利用に留めざるを得ず、家族の大変な負担になっています。

そこで、新型コロナ禍での対応にあたっては、難病患者及び家族、支援事業者等への対策に万全を期して頂くよう緊急要望致します。



記

- 1、難病患者及び家族、その支援事業者等へのPCR検査を優先的に実施してください。また、ワクチン接種についても同様に合理的な配慮をお願いします。
- 2、新型コロナに罹患した場合、医療機関が受入れ拒否をしないように指導してください。また緊急事態が生じた場合、緊急搬送が遅滞なく行われ治療が受けられるようにご配慮をお願いします。
- 3、ワクチン接種については、副反応等の詳細情報を開示してください。
- 4、新型コロナ禍での対策の実施・推進については、私ども難病患者当事者の意見も聞くようにご配慮をお願いします。

以上

第6期埼玉県障害者支援計画に携わって

事務局 相談員 宮野 郁子



この度、第6期埼玉県障害者支援計画策定に埼玉県障害者施策推進協議会委員として参画できてたいへん勉強になりました。

障害者支援計画は、埼玉県の障害者施策の根幹を成すもので、3年毎に策定されています。第6期埼玉県障害者支援計画の実施期間は、2021年度(R3)～2023年度(R5)です。

ご承知のとおり、2013年(H25)に施行された障害者総合支援法により、障害者の定義に難病患者も入り障害者支援計画の対象に

なりました。しかしながら、障害者手帳を持たない難病患者は「法定雇用率の適用外」にあり、就労機会は厳しい状況にあります。

今回、「第6期埼玉県障害者支援計画(案)」に対する「県民コメント」に難病患者の就労支援を強化して欲しいと多数のコメントが寄せられました。おかげ様で、担当課から「難病患者の雇用に対する理解を深めるため、事業者や支援者に対する普及啓発に努める」という回答を得ました。

今後とも、難病患者の就労支援に関して、具体的な施策が盛り込まれることを期待し注意深く見守っていきたいと思います。

コロナ禍における働き方

「難病の方の就労リハビリトレーニング」のオンライン講演会に参加して

理事 小山 潤子



障難協主催の3回シリーズの2回目オンライン会議アプリ「ZOOM」による就労セミナーに参加しました。

第2回目のタイトルは「仕事選び、働き方選び」でした。講師は、「就労支援ネットワークONE」の中金竜次氏。中金先生は、神奈川県難病患者就職サポーターとしての経験をもとに、難病患者の就労支援のためにご尽力され各方面でご活躍中ですが、同時に、優しい語り口で安心感が伝わってきました。

難病においては、疾病・障害特性が多岐にわたっているため、受け手(事業所)もどう対処していいかわからないという現実がありますが、症状の変動がある中どのような就職活動をしたかについて、体験者の具体的な発表がありました。やはり待っているだけ

ではだめで、「積極的に取りに行く」必要があります。難病患者だから障害者だからと躊躇せず、就労をみずから取りに行く積極性が必要だと、話しを聞いて感じました。また、難病であっても何かしらの優位性を獲得したからこそ、希望する就労先に就けたのだという経験者の発言を通して実感しました。

障難協では、就労を希望する難病患者さんを支援していくために、昨年8月、9月、10月と3回シリーズでオンライン就労セミナーを開催し、さらに、10月25日には、厚生労働省・埼玉労働局・職業安定部職業対策課の腰越晴彦課長と、ハローワークの埼玉県難病患者就職サポーターの薄田たか子氏をお呼びして、ハローワークでの具体的な難病患者就労支援について、対面でセミナーを開催し15名が参加しました。今後も、難病患者の就労ニーズを探りながら、様々な支援を模索していきます。

令和2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17年度より県の委託を受けて開催を続けてきた本事業は、今年度、新型コロナウイルス感染症の影響のため、全面オンラインという方式で開催することにしました。

事業の目的は、小児慢性疾病をかかえた子どもの親・家族の不安や悩みについて、病児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、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。ピアカウンセリングは、対面にすべきという意見もありましたが、コロナ禍の中にあっても、慢性疾病をかかえた子どもたちや家族への支援は、途切れさせてはならないという強い思いがありました。

コロナ感染拡大により隔てられた親たちが、オンラインを利用したつながりによって、テーマに沿って学んだり、不安や悩みを相談したり、経験を交流したりすることができました。今年度はオンラインにおいて、総計103人の親と関係者が参加され、新たなつながりの形を作り出す成果も得られたのではないのでしょうか。

医療が飛躍的に発展してきたことで、重症の慢性疾病をかかえた子どもたちも、命を救われ、やがて成長し大人になっていきます。大人になっても病気とともにたくましく生きていく力をつけていくためには、小慢の自立支援事業の果たす役割は重要です。移行医療の課題については、今後さらに大きくなっていくものと思います。これからも慢性疾病をもつ子どもの親たちがつながることで、お互いに経験や情報を交流し、子どもたちの健やかな成長を応援していきたいと願っています。

(事業責任者 理事 神永芳子)

ピアカウンセラー養成研修

令和2年8月30日(日)

場 所：県民活動総合センター

① 「小児慢性特定疾病児童等支援の概要」
(講師：健康長寿課 福島裕美氏)

② 「ピアカウンセリングフォローアップ研修
by Zoom」

(講師：埼玉県立大学社会福祉子ども学科 朝日雅也先生)

受講者：12名

保護者の集い(オンライン開催)

令和2年9月23日(水)

場 所：県民活動総合センター

テーマ：「病気の子どもの教育
～就学に向けて」

講 師：県立けやき特別支援学校
竹村由香理 教諭

参加者：29名

令和2年12月12日(土)

場 所：てらこや新都心

テーマ：「小児科から成人病院へ～
心臓病を中心として」

講 師：県立小児医療センター
循環器科 河内貞貴 医師

参加者：30名

令和2年10月18日(日)

場 所：さいたま市宇宙劇場

テーマ：「病気の子どもの学校生活
～自立に向けて」

講 師：県立けやき特別支援学校
竹村由香理教諭、志村芳紀教諭

参加者：21名

令和2年11月8日(日)

テーマ：「きょうだい児と親のケア」

講 師：ケアラーアクションネット
ワーク協会 持田恭子 氏

参加者：23名

鴻巣保健所

南部保健所

第6回

世界希少・難治性疾患の日

in 埼玉西部 (オンライン開催)

ニモカカクラブ代表 和田 芽衣

ニモカカクラブでは2015年の設立当初より毎年Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患。以後、RDD)を飯能市で開催し、地域の皆さまと共に1日持病を持つ子・人・家族に想いを馳せる日を過ごしております。そして今年も狭山保健所周辺地域にお住まいの希少難治性患者当事者の個人や団体、そして応援して下さる方々とRDD埼玉西部実行委員会を結成し、2021年2月20日(土)午後1時から4時、“第6回世界希少・難治性疾患の日 in 埼玉西部(オンライン)”を開催し、40名弱の方にご参加いただきました。

今回は初のオンライン上での講演会でしたので、途中で配信が止まること、音声が届かぬこと、参加者の方々の反応が見えないことへの不安で実行委員会には緊張が続いておりました。しかし、始めてみますと、特別講演の演者であられるNPO法人マイフェイス・マイスタイルの代表・外川浩子さんの20年に及ぶ知見に基づいた素晴らしいご講演、30分という通常よりも長く設定した質疑応答時間では参加者の皆様からの活発なご質問を時間いっぱい頂戴するなど、オンラインであり

ながらも熱気を感じられるひとときとなりました。また後半では疾患の特徴や障害によって4-5人のグループに分け、1時間という短い時間ではありますが充実した交流を持ちました。この交流をきっかけに、ご協力いただいた団体に新規入会された方もいらしたようで、企画したスタッフ一同新たな繋がりが生まれたことを大変嬉しく思っております。応援して下さったボランティア・協賛企業の皆様誠にありがとうございました。

日常生活を一変させた新型コロナウイルス。これからどうなってしまうのかと呆然としながらも、1年の間にオンライン会議のスキルや新たな人との繋がり方など多くのことを学びました。楽ではありませんが、これからも一歩ずつ前進して参りたいものです。

なお、今回の特別講演「自分らしい顔で、自分らしい生き方を～My Face My Style」はアーカイブ配信を3月末まで行っております。下記の予約サイトにお申し込みくださった方に限り、URLをお知らせしております。当日参加が出来なかった方は是非、この機会にご覧ください。

<https://nimokakaclub.com/?p=509>



障難協での仕事を 通じて学んだこと



新田 聡美

●突然の難病診断

私は「特発性基底核石灰化症」（指定難病27）を患っています。これは、脳内に原因不明のカルシウム沈着がみられる病気で、無症状の方がいる一方、パーキンソン病様症状、歩行障害、もの忘れ、頭痛、てんかんなど様々な症状が現れることが知られています。遺伝子異常によって引き起こされる例が報告されていますが、まだ明らかな原因はわかっていません。

私は昨年6月頃に重い頭痛と左手足の痺れが現れ、近所のクリニックにてCTスキャンを撮ったところ石灰化が見つかり、都内の大学病院を紹介されました。脳神経内科にて神経学的検査を受け、左手足の運動障害があることがわかり、その後入院し難病と診断されました。私の場合は、最初の体調不良から診断まで約3週間と短く、これまで普通に生きてきたのに、いきなり治療法がない難病と言われて当時はとてもショックでした。今も定期的に大学病院に通い、投薬による対処療法と原因調査のため遺伝子解析検査を受けています。

●障難協での3ヶ月

これまで外資系企業などで忙しく仕事をしてきましたが、難病をきっかけに自分の働き方を大きく見直さなければならなくなりました。そんな時、ご縁があり昨年11月から今年1月まで障難協で事務局スタッフとしてお仕事をさせていただきました。

障難協での仕事を通して、世の中には知られていない難病が数多くあること、難病自体の社会的認知がまだまだ低い現状があり、当事者団体が声をあげていくことの重要性を強く感じました。

そして何より、知り合った先輩難病患者の皆さんから、日々安定しない体調との向き合い方、体力的な負担を減らす生活上の工夫、医師への体調の伝え方など、難病とともに生きていく上での知恵をたくさん教えていただきました。これは今後の人生において大きな財産となりました。

●現在の仕事

現在は会社に難病を開示した上で、IT企業で働いています。勤務先はリモートワーク、フレックスタイムを導入しているので勤務場所は自宅です。コロナ感染リスクを下げられるだけでなく、通勤で体力を消耗せずに自分のペースで仕事ができるので、難病患者にとっては非常にありがたい制度だと実感しています。今後病気が進行して運動障害が悪化したとしても、新しいテクノロジーを学び続けて積極的に使っていくことが、やがて自分を助けると信じて前向きに仕事に取り組んで行こうと思います。現在は障難協事務局を離れてはいますが、今後もなんらかの形でご協力ができればと思っていますので、引き続きよろしくお願ひします。

難病相談支援センターだより

2 月 22 日放送の「ニュース 23」で、コロナ後遺症について報道されました。

コロナ陰性後に、ひどい倦怠感、全身の痛み、記憶障害等が続く場合は、コロナ後遺症を疑って、ぜひ早めに専門医にかかることをお勧めします。その間、リハビリと称しての運動や、無理な仕事で自分自身に負荷をかけてはいけません。この時期の安静が予後を左右するそうです。また、周りにそのような人がいたら、どうか理解して支えてください。決して「怠けている」ではありません。

(宮野)

編集後記

加盟団体の皆さん、こんにちは。1 月より障難協の事務局をサポートしている東海林です。昨年 6 月まで民間企業のビジネスマンとして働いていましたが、てんかん協会埼玉県支部の紹介で障難協に採用され、お世話になってます。今後とも、宜しくお願いします。

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 4 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	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉県支部	新 井 勝
4	一般社団法人 埼玉県筋ジストロフィー協会	金 杉 和 秋
5	東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会	新 田 昌 弘
6	埼玉県パーキンソン病友の会	澤 田 幸 子
7	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
8	埼玉県網膜色素変性症協会	田 村 彰之助
9	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井 手 忠 俊
10	日本 ALS 協会埼玉県支部	田 中 眞 一
11	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄
12	ペンタスの会埼玉支部	北 野 英 子
13	埼玉 IBD の会 (クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)	仲 島 雄 大
14	ニモカクラブ (病気の子どもと家族の会)	和 田 芽 衣
15	ROHHAD 症候群日本事務局 (ローハッド症候群家族会)	橋 本 恩
16	NPO 法人日本過眠症患者協会	朝 井 香 子
17	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/