



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

令和4年3月20日発行

第132号

## ■ 難病当事者にとって最近のニュースから ■

〈訪問(在宅)診療医師を失った悲しみ〉

副代表理事 田村 彰之助

私自身、指定難病網膜色素変性症の当事者です。ここ一年で病状がかなり進行してほとんど対面での顔や書類が認識出来なくなりました。外出は常にガイドヘルパーの支援を必要としています。また、パソコン操作については、音声ソフトを使用して都度家人に様々な確認等を手伝ってもらっています。

新型コロナ禍第6波で出現したオミクロン株の急激な感染拡大で「蔓延防止等重点措置」も再延長となりました。先行き不透明ですが一日でも早い収束を願いながら十分な感染防止策をとっていきたいと思っています。

年明け早々、訪問医療に尽力されていた医師が診療に訪れていた患者宅で殺害されるという悲しい事件が発生しました。この顛末は以下のとおりです。

一月中旬、埼玉県ふじみ野市で訪問診療を受けていた母親が亡くなり、翌日、息子が担当医を自宅に呼びつけ、前日に亡くなった母親の蘇生を懇願して断られた為に、散弾銃で殺害されました。また、同行した理学療法士も撃たれて重傷を負いました。

この殺害された医師は、ふじみ野市と隣接の市町でおよそ300人の訪問診療を担当されていて、患者の中には新型コロナ禍で基礎疾患を有する難病者や感染回避第一で通院しない患者も多数含まれていたそうです。献身的に訪問診療をされていた医師が亡くなられたことが本当に残念でなりません。ご冥福をお祈りいたします。合掌。

この出来事は、我々難病当事者と医療従事者に対して大事な問題を投げかけているのではと改めて思った次第です。

## 令和3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、今年度も、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・ご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・ご家族への支援は、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。今年はオンラインにおいて、総計36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も、小慢の自立支援事業の果たす役割は重要です。移行期医療(トランジション)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。

(事業報告者 丸谷亜希子)

### ピアカウンセラー養成研修

令和3年8月28日(土)・29日(日)

1日目:

小児慢性特定疾病児童等支援の概要、移行期支援について、精神科連携(リエゾン)の話、ピア先輩の話を聞く、交流会

2日目:

ピアカウンセリングとは、ピアカウンセリングの心構え、実技演習、参加者振り返り、受講者:17名

### 保護者の集い(全オンライン開催)

担当保健所	テーマ
朝霞保健所	令和3年10月24日(日) 9:30-11:40 「病気の子どものかょうだい児ケア」 NPO法人しぶたね 代表 清田悠代さん 参加者:10名
	令和4年11月6日(土) 9:30-11:40 「自宅でできる感染対策」 埼玉医科大学総合医療センター 緩和医療科教授 儀賀理暁先生 参加者:10名
秩父保健所	令和4年9月4日(土) 9:30-11:40 「病気の子どもの学校生活を支える」 県立けやき特別支援学校 特別支援教育コーディネーター 竹村由香理さん 参加者:4名
	令和4年12月11日(土) 9:30-11:40 「在宅療養児の災害時の備え」 認定NPO法人アンビシャス 副理事長 照喜名通さん 参加者:12名