



# 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9月20日発行

第134号

## 「SDGs:持続可能な開発目標」と、これからの障難協

### 〈Sustainable Development Goals〉

<1/2>

代表理事 鍛冶屋 勇



持続可能な開発目標（SDGs：Sustainable Development Goals）とは、貧困、不平等・格差、気候変動による影響など、世界のさまざまな問題を根本的に解決し、すべての人たちにとってより良い世界をつくるために設定された、世界共通の「17の目標」です。2015年9月に、150カ国を超える世界のリーダーが参加して開かれた「国連持続可能な開発サミット」で決められました。2015年から2030年までの長期的な開発指針で「誰一人取り残さない」持続可能で多様性と包摂性のある社会の実現を目指しています。2030年を達成期限と定められて次の17の目標で構成されています。

- |                         |                    |
|-------------------------|--------------------|
| ①貧困をなくそう                | ⑨産業と技術革新の基盤をつくろう   |
| ②飢餓をゼロに                 | ⑩人や国の不平等をなくそう      |
| ③すべての人に健康と福祉を           | ⑪住み続けられるまちづくりを     |
| ④質の高い教育をみんなに            | ⑫つくる責任つかう責任        |
| ⑤ジェンダー平等を実現しよう          | ⑬気候変動に具体的な対策を      |
| ⑥安全な水とトイレを世界中に          | ⑭海の豊かさを守ろう         |
| ⑦エネルギーをみんなに<br>そしてクリーンに | ⑮陸の豊かさを守ろう         |
| ⑧働きがいも経済成長も             | ⑯平和と公正をすべての人に      |
|                         | ⑰パートナーシップで目標を達成しよう |

### 《これからの障難協》について

目標達成の為に私たちに出来る行動施策等は次号に掲載します。

# 令和5年度県予算に対する要望と回答

令和5年度県予算要望についての話し合いが、県当局と9月13日(火)に埼玉会館で開催されました。各加盟団体から提出された「要望」を理事会で取りまとめて「障難協としての要望書」を作成し、8月3日に県へ提出しました。この要望内容を基に各課の担当者から回答を受けました。口頭説明のため、文字起こしを終えて、会報には共通する事項や昨年より進捗がある事項を中心に記載しました。

## 1. 難病対策の推進

### (1) マイナンバーカード活用による行政手続きの簡略化を推進下さい。

(回答) 小児慢性特定疾病医療受給者証は、国がオンライン申請導入のためのロードマップを作成中で、簡素化にむけた検討が進められています。また、指定難病公費負担申請は、早期実現にむけて知事自らがデジタル担当大臣に要望しております。

### (2) 難病医療費受給者証申請費用の軽減と申請手続き間隔の拡張をお願いします。

(回答) 申請費用に関しては、他の公費負担医療制度においても自己負担とされていることを踏まえて、直ぐに見直すことは難しいと考える。申請の間隔につきましても、法律上から原則1年以上の受給者証発行は出来ません。申請の簡素化は国に要望していきます。

### (3) 医療給付制度（パーセルインデックス）の見直しをお願いします。

(回答) 国の委員会で見直しの議論が進められています。なお、パーセルインデックスに該当しない方でも、高額医療を継続する必要がある場合は医療費助成の特例制度があります。

### (4) 難病患者に対する福祉サービスが一覧できるリーフレットを作成ください。

(回答) 難病患者が利用できるサービスは市町村が提供しており、市町村ごとにサービスが異なりますので、市町村の障害福祉担当課に相談ください。なお、県ではホームページ内に「難病患者が使用できる障害福祉サービス」の表題で皆さんに周知しています。

### (5) 福祉サービスの周知を効果的に行ってください。

(回答) 「指定難病の医療給付にかかる支給認定の申請手引き」を更新し、県ホームページに掲載したり、保健所窓口で配付する等で図っています。

### (6) 難病対策地域協議会へ難病当事者の参画を積極的に推進下さい。

(回答) その旨の要望については、地域協議会の設置主体である保健所に伝達しました。引き続き、定期的に伝えていきます。

### (7) 小児慢性特定疾病児童の大規模調査を望みます。

(回答) 小児慢性特定疾病医療費受給者の療養状況や支援ニーズを保健所がアンケート調査し、その結果、移行期医療に関する調査を実施していないことが分かりました。今年の更新受給者証の交付の際に、保護者等を対象に移行期医療のニーズを調査することにしました。調査結果はホームページ等で公表する予定です。

## 2. 難病患者の福祉

### (1) タクシー料金を障害者割引と同様に助成下さい。

(回答) これまでも国に要望してきましたが、引き続き要望を続けます。

**(2) 市町村ごとの障害者福祉サービスを受けられる区分の違いが分かる一覧を作成ください。サービスの支給決定基準に市町村で差があります。**

(回答) 市町村ごとの支給決定基準の一覧はありません。そこは課題と考えています。支給決定基準は公開資料となっていますので、市町村に問合せ下さい。

### 3. 難病患者の就労

**(1) 障害者手帳のない難病患者を障害者雇用率の対象にしてください。**

(回答) 国の労働政策審議会から意見書が出されて、その中で「難病患者の個人の状況を踏まえることなく一律に就労困難性があるとは認められない。就労の困難性の判断のあり方の調査・研究を進め、引き続き検討していく。ハローワークの専門的支援等や就労支援強化を図ることが適当である。」とまとめられています。県としては、厚生労働省埼玉労働局と情報共有・連携を図り、個人の特性に合わせた配慮の下に活躍できる機会を捉え、引き続き国に働きかけていきます。

**(2) 障害者就業・生活支援センター等での難病患者に対する支援の現状を示してください。また、担当者会議に難病相談支援センター相談員や難病患者就職サポーターも参加できるようにして下さい。**

(回答) 障害者就業・生活支援センターの就業に関しては、厚生労働省埼玉労働局が所管しており、残念ながら県としては状況を把握しておりません。担当者会議への参加は、埼玉労働局にその旨の要望があることを伝えていきます。また、ジョブコーチ派遣など難病患者の雇用に関する助成制度は引き続き周知してまいります。

**(3) 自治体職員の雇用に、難病者の採用枠を設けて下さい。**

(回答) 難病患者は疾病ごとにその症状も異なり、必要な配慮も異なります。採用に際しては、配慮しなければならないことについて、国の検討状況を見ながら研究してまいります。

### 4. 難病患者の医療

**(1) コロナに対する注意事項を周知下さい。**

(回答) 指定難病だけでも338疾患あり、疾患、症状ごとに注意点は異なります。また、現在も感染症研究者が調査研究を行っているのが現状で、調査研究が進んだ分野は、その情報が更新されております。重症化リスクや治療薬は、厚生労働省のホームページ「新型コロナウイルスに関するQ&A(一般の方向け)」に情報が掲載されています。難病の状況や治療方法、投薬等は1人ひとり異なり、注意すべき事項も異なると思うので、患者さんが直接主治医に相談するようにお願いします。

### 5. 難病・障害を持つ子供の教育

**(1) 病弱・肢体不自由児が学区内で学べる環境を整備して下さい。**

(回答) 医療的ケア児に対する支援は、市町村教育委員会が行いますが、保護者の負担を考慮しケア児が共に教育を受けられるように、医療的ケアが出来る看護師の配置等、適切な支援を市町村の教育委員会に周知していきます。また、特別支援学校では、酸素療法の対応や校外学習に看護師が引率した場合の補充など、保護者の負担軽減に努め

てきました。今年度、人口呼吸器管理に関する研究について肢体不自由特別支援学校4校をモデル校にし、保護者付き添い解除に向けた取り組みから、課題等の情報を収集しております。今後も保護者負担の軽減に努めてまいります。

**(2) 難病児の保育園や幼稚園への入園受け入れを促進して下さい。**

(回答) 障害のある子供を受け入れる幼稚園に対して、補助金を交付し看護師等の人件費を補助しています。また、毎年募集に対し、障害を理由とした差別の禁止と合理的な配慮の処置について周知をしており、入園受け入れや看護師等の配置に補助金の活用を促していきます。なお、既存の保育所等において、医療的ケア児を含む障害児を受け入れる為に必要な改修等を行う障害児受入促進事業を実施しています。

**(3) 医療的ケア児のための看護師派遣について、痰吸引と導尿だけでなく、酸素吸入も入れて時間を延長して下さい。**

(回答) 医療的ケア児の為に看護師配置事業、教育支援体制事業補助金は、その資料に補助対象となる医療的ケアや看護師の配置等が示されており、県としては引き続き補助金の適切な活用について、市町村教育委員会に周知していきます。

### <障難協からの主な意見・質問とその回答>

**(1) 県から色々な回答がありましたが、県が市町村、保健所などに通知した・周知したことにより、市町村や保健所がどう変わったのか、我々はその結果を知りたいです。**

**(2) 9/5に厚生労働省から発表があった「難病登録者証」の情報が知りたいです。**

(回答) 登録者証をやりたいことは、国から聞いていますが、どのような形になるのか、県にも情報が入ってきていない状況です。

**(3) 福祉サービスが違うことは認識していますが、一覧を県で作るのは難しいですか。**

(回答) 県でまとめるという形は難しいです。どこで何をやっていて、一方で何をやっていないことを示すことになり、市町村との関係もあり、ご理解ください。

**(4) タクシー補助に関して、医療費は受給者証の自己負担割合が所得で分かれており、これと同様に自己負担額に合わせて足りないところは県が負担することはできないですか。**

(回答) 県の財政が厳しい中で、助成制度を作るのは難しい状況です。引き続き、国に他の自治体と共に要望していきます。

**(5) 福祉サービスの支給決定基準は市町村によって差があります。一部の市では間違った運用をしています。すべての市町村に運用の仕方について指導して頂きたい。**

(回答) 市町村には毎年訪問して、確認したり意見交換しています。そういった機会を通じて、間違った分野は正していきたいと考えています。国が法整備で定めているが、一方で裁量があるところもあり、よく確認しないといけない、と思っています。

**(6) 医療的ケア児の環境整備助成に関して、具体的な周知を示してください。また、看護師の配置は、増加している具体的な数値を提示ください。**

(回答) 委員会の担当者が出た会議の中で、補助金の活用を説明し、医療的ケア児に関わる事例を共有し、理解を深めています。申請に当たっては、学校現場の先生と市町村が連携して国に申請することにしてます。看護師配置は、令和2年度から4年度にかけて3倍に増えていきます。



# 埼玉県議会の会派へも要望しました。

県議会の会派、立憲民主党と公明党へ「県予算に対する要望書」を提出し、9月14日に公明党、9月15日に立憲民主党と対面でヒアリングが行われました。

## 1. マイナンバーカードによる難病関係手続きの簡略化を推進して下さい。

指定難病及び小児慢性の医療受給者継続申請手続きを電子申請等へ簡素化して下さい。マイナンバーカード導入により省略されたことと、デジタル庁が発足したことで、今後組み込まれることが想定される項目も合わせて一覧的(表)に整理したものを提供ください。会員に周知し、理解を深めたいと思います。

### <連携を必要とするもの>

臨床調査個人票、課税証明書、健康保健証、限度額控除申請書、高額医療受給者証、住民票、特定医療費認定書、自己負担上限額管理表、軽症高額該当、高額かつ長期処方箋、特定健康診断、検査データ(CT、カメラ、MRI、血液)の病院間提供、薬局への処方箋発給

## 2. 指定難病及び小児慢性の医療費受給者証継続申請手続きの間隔を広げて下さい。

提出する延長申請書類の為に、病院へ行くことは行動が難しい難病当事者にとって大変な作業です。症状に変化がなくても毎年更新が必要なのか疑問です。「難病患者の遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査」報告書のアンケート調査では、40%以上が一人暮らし困難、ひとり外出が困難、通院介助・付き添いとなっています。

## 3. 指定難病医療費給付制度の見直しを国に働きかけて下さい。

神経難病患者は、確定診断の基準を満たしていても「重症度分類」の機能的評価(バーセルインデックス)の点数が低いと申請を却下されます。神経難病のように病気が進行性である場合や、再発・寛解を繰り返すタイプの難病に適用するのは無理があります。薬を服用して体調を維持している患者では「バーセルインデックス」の点数は良くなるので却下されます。

## 4. 指定難病医療費受給者証継続申請手続き費用の軽減を国に働きかけて下さい。

臨床調査個人票の発行費は個人負担ではなく、受給者証の負担割合を適用して下さい。

## 5. 障害者手帳のない難病者の雇用制度を国に働きかけて下さい。

昨年のお返事で「難病患者も障害者雇用率制度の対象となるように見直しを行うよう機会を捉えて国に働きかけてまいります。」とありますが、進展はありましたか。総合支援法の定義に難病患者も含まれることになりましたが、法定雇用率に含まれず、就労が進む決定打となっていません。

# 令和5年度県予算要望説明会に出席して

説明会に出席した患者団体の方々から、その感想をいただきましたので、掲載させていただきます。

## 1. 概括

要望書には、多岐にわたる課題があり、その多さを認識すると同時に、現場の状況が詳しく盛り込まれていました。県の回答も「継続」が多かったものの概して誠実な内容でした。しかしながら、回答の中には「〇〇へ連絡しました。」などがあり、結果が見えてこない回答もあり、不完全燃焼を感じました。今後は、明確な回答を期待します。

また、要望の発案者が直接、県に話される方が現状や切迫感など説得力が増します。出席が困難であれば、オンライン参加も可能ではないでしょうか。

## 2. 要望の整理とメリハリある交渉を

要望内容について、国が対応しないと自治体が連動しての対応が難しい項目と、自治体が独自、または国などからの支援を得て積極的に取り組める項目を整理して要望した方が良いのではないのでしょうか。理由は、県の各部署からの回答において「埼玉県だけで対応することは難しい」といった回答が多く、それはそれとして要望は窓口の県に出していくものの、埼玉県に対して強く「即刻対応してもらいたい」「対応すべきではないか」ということを区分して、メリハリある交渉にすべきであると感じたからです。

## 3. “埼玉モデル”のコロナ対策を

コロナ対策において、これでは主訴がよく県側に伝わっていない、県側も「それは困難」と逃げ腰の姿勢がとても気になりました。「難病の数が認定している疾病だけでも300以上あり…」というような回答がありましたが、だからこそ県のような行政側と障難協とが協力し合いながら疾病ごとに、全部は無理にしても対処できる疾病からでも情報を収集し発信することが何よりも大事だと思いました。

難病患者団体においては、医師、それもその疾病に詳しい医師などの医療従事者が相談役や顧問をしておられると思うので、各患者団体がその顧問医などに協力いただき、その疾病におけるコロナ対策の注意点をヒヤリング、取りまとめをすることは、ただ県にお願いするというよりは、早く確実にできると思います。

そして、それらの内容を県で集約し、“埼玉モデル”のような形でネットなどを使い発信すれば、全国の患者にも有用、有益な情報になるはずです。そのくらいのことなら県もやってくださると思いますし、やらなければならないと思います。その結果、より県と障難協との連携が深まり、コロナ対策のみならず、色々な課題の解決、実施のモデルケースにもなるのでは…と感じました。

#### 4. タクシー割引制度の納得性

タクシー利用の割引についての要望もありましたが、こういった要望には、誰もが納得する根本的な理由が必要だと思っています。そして、少なからず、「障害者が割引になるのだから難病患者も同様に…」というのでは、世間一般には響かないと思います。難病も多々あり、少なからずタクシーはじめ公共交通機関の利用に不自由がある方と、そうでない方がいます。より具体的に、この難病の方はタクシーの利用が必須なので割引の対象にして欲しい、という明確な理由、背景がないと誰もが納得することはこのご時世難しいと思います。

タクシー割引制度の根本は、経済的な支援ではなく、あくまでも不自由さの緩和として行われるものなのだ、という位置づけが大事だと思います。障害者だから、難病患者だから、じゃあタクシーは割引いて欲しい、割引こう、と言うのでは、世間一般が納得してくれるとは私には思えません。あくまでも、障害を、難病を補完するためにタクシーを利用しなければならない、利用することが多くなる、だから支援として割引しよう、というエビデンスが重要だと思います。

#### 5. 要望する側の姿勢

回答で「検討しています」「進めています」「理解している」などの回答が多くありました。これらの回答が、その後どうなったのか、どこまで進んでいるのか、どんな会議で検討しているのか、予算編成などその後の経過について情報が欲しい、つまり私たちの要望がどのように変化し、ここまできて、こういう姿になっている…といった内容の回答が欲しかったです。

##### 上手い仕事の進め方… PDCAのサイクルを回して欲しい。

**Plan** (目的・目標をきめる)

**Do** (仕事を実施する)

**Check** (実施の結果を確認する)

**Action** (結果を見て応急処置・恒久  
処置をとる・再発防止する)

要望する側として、継続要望に対して、前年度の回答を良く吟味し、その回答内容がどこまで進展しているのか、具体的にその実態を説明してもらうようにすることが大切だと思います。



**令和4年度定時総会・特別研修会〈体験発表〉 障難協相談員 石井 瞳**

5月28日(土)に開催された定時総会後の特別研修会で、今年は難病診断がついて10年になる私が、自分の体験談などを話させていただきました。私は膠原病の一種である全身性エリテマトーデスという病気を患っています。まず、診断がつくまでの流れを話しました。

次に、疲れやすさ、倦怠感などのわかりにくい感覚を、具体的にどんな感じなのか私独自の目線で説明もしました。その一例ですが「50メートル全速力で走ったら、1時間は休みたい」です。このぐらい休憩を取りたいです。休めば大丈夫そうにも感じますが、そう簡単には休めないものです。急な仕事が入った、子供の面倒や高齢の家族のサポートなど、世の中は自分中心に回っているわけではないのです。その中でどうやって休むか、頭を使っています。また、この病気は「頑張り屋」の人がなるとよく言われますが、「頑張らないと生きていけない」のです。障害者雇用にならないため、普通の人と同じ仕事量をこなすなくてはならない。仕方なく頑張っている状態です。でも、悪化しないように気を付けています。健康な人には分かりにくいですが、悪化しないように地道な努力をしています。

そして、私が10年間どんな行動をしてきたかも話しました。初めはどこにも自分の居場所がなく、この日本社会から排除された気分でした。しかし、人に話すことを

拒んで亡くなってしまった母親を見ていて、人に知ってもらう方が良いのではないかと思い、諦めずに出来ることをやろうと決心しました。話せそうな人に病気を開示しました。すると、「私も難病です」「私も障害があつて…」と打ち明けてくれる人が多くいて、身近にも仲間がいることがわかりました。ご縁があつて仕事を紹介してもらえました。難病の情報収集を諦めなかったことで、こうして障難協とも繋がりました。一度は社会に見放されたと思いましたが、人との出会いで可能性が広がりました。やっぱり「人を救えるのは人」です。

最後に、質疑応答の時間がありました。仕事に就く上で、どのような合理的配慮があれば良いか、という質問を頂きました。どんなに簡単で、目途が立つことが分かりやすい仕事でも、仲間が遅れている中、先に帰宅することが難しい。自分を優先して帰宅できるように配慮してほしいと答えました。おそらく手伝ってしまい、自分に負荷をかけている方は多いのではないのでしょうか。これは、自分の気持ちの持ち方の問題かもしれません。しかし、「思いやり」の心を育てる、この日本の教育を受けてきた日本人の課題のような気がします。自分の経験から、新たなことに気付くことができた重要な時間となりました。



**慢性疾患セルフマネジメント研修を終えて**

障難協事務局員 石橋 優輝

自分の考え方を知ることが出来た。これが一番の感想です。昨年に続き2回目の開催となった表題研修に参加しました。研修は毎週土曜日の13:30から2時間半の全6回です。研修といっても講義を聞いている時間はほとんどなく、テーマについて参加者で思いつく限り意見を出し合うブレインストーミングや、2人1組でテーマについて話し合い相手の考えを全体で発表するグループワークなどが大半です。

今回は参加者が全員難病当事者でした。病名は皆さん違い、主婦、社会人、自分も家族も難病当事者、患者会役員の方など立場に多様性があり、違う角度の意見や考えが出て、当事者の様々な意見を知ることが出来ました。特に勉強になったのは「意思決定の方法」です。治療の方法は、今のままでいいのか、違う先生を訪ねてみるか、など選択を迷う時に使えると感じました。方法は「新しい薬の治療を始める」等具体的に決め、メリット・デメリットを書出し、それぞれに5点満点で点数をつけていくという方法です。合計点の高い方と、自分の直感を比較して意思決定を行います。点数化することで、なんとなくの自分の考えを明確に出来ます。他には、気を紛らわす方法、困難な感情の解決法、うつ状態の管理等、1回につき2～3個のテーマがあります。いずれも慢性疾患を持っている人の為に役立つ内容だと感じました。どのテーマでも参加者の数だけ意見や考えを知ることが出来るので、自分に合ったものを見つけられるかもしれません。また、

2人1組の際は自分の考えを相手の意見を交えながら決めていくので一人で考えるより楽しいです。

参加者は初対面ですが、たくさんの意見を交わすので2回目には仲良くなっています。講師の方も難病当事者で共感できますし、明るく進行してくれるのでとてもリラックスして参加出来ました。大人になると自分で身に着けた考え方があり、新しく取り入れるきっかけは、なかなか無いのではと思います。この研修ではテーマごとにいったん自分で考える時間があり、それを全体で共有するので自分の考えの癖を発見し、いい考えがあれば取り入れるきっかけになります。最終日には研修での感想を発表するのですが、私は自分の考え方を知ることが出来たと発表しました。他には、全6回の参加に体調管理などの不安があったが無事に参加出来た達成感があり自信を持てた、他の参加者の意見を聞くのが楽しみだった等の感想がありました。いずれも共感できる感想でした。

今回は感染症対策の為にオンラインでの開催でしたが、都市部から離れていても気軽に参加できた、自宅からの参加で体調管理がしやすかったなどのメリットがありました。また、休憩時間の雑談が出来ないのが残念という意見もありました。研修は同じテーマでも参加者の数だけ意見や考え方の発見や学びがあるので参加して本当に良かったです。来年も参加します。





赤い羽根共同募金

赤い羽根共同募金助成事業 第41回 県民福祉講座

# 福祉と幸せな生活を みんなで考えよう

## 2022年 10月29日(土)

13:30~15:30

参加費 無料

会場 埼玉県障害者交流センター 第1・2研修室

募集人数 35名

対象 埼玉県内在住  
または埼玉県内に職場がある方

申込締切日 10/25(月)



講師 職場活性化研究所  
代表 達辺 孝氏

ボランティア活動歴  
・埼玉肝臓友の会 会長  
・埼玉県認知事賞 受賞 (社会福祉大会)  
・厚生労働省 肝炎総合対策推進国民運動  
「知って肝炎」実行委員長

◆対面によるグループワーク形式です。

◆テーマ:「福祉」と「幸せな生活」の探究

私たちにとって「幸せな生活」とは、どのような状態・環境が考えられるでしょうか？  
ひとり一人が考えている「幸せな生活や福祉」について、自由に発言し同時に他人の  
考えを聴きながら、いかに毎日の生活を健やかに保てるかを探究していきます。

主催 一般社団法人埼玉県障害者団体協議会 TEL/FAX 048-831-8005  
住所 埼玉県さいたま市浦和区大原3-10-1 埼玉県障害者交流センター内

### アクセス

バス JR「さいたま新都心駅」下車  
東口ロータリー3番乗り場から  
無料送迎バスで約10分  
バス時刻表QRコード→



車 無料平面駐車場100台  
(車いす使用者用駐車場18台)

### お申込み

件名を「県民福祉講座」とし①~⑤を  
記入し下記メールまでお願いします。  
contact\_snk@tbm.t-com.ne.jp



メールアドレス  
QRコード

- ①氏名(漢字)(カナ)
- ②年齢
- ③お住まいの市町村名
- ④当日連絡可能な電話番号
- ⑤質問 (任意)

令和4年度埼玉県難病相談支援センター事業

# 一次性ネフローゼ症候群 医療講演会

参加費  
無料

医療講演を聞いて悩みを相談しませんか？

2022年

## 11月20日(日)

### 13:30-15:30

オンライン開催(Zoom) 定員30名 (埼玉県民優先)  
お申込みいただいた方にURLをお送りします。

お申込み  
お問い合わせ  
11/11(金)締切り



お申込み用QRコード

一般社団法人埼玉県難病団体協議会  
TEL 048-831-8005 (平日10時~18時)  
グループウェアのQRコードを読み取れない方は電話でお申し込みください。

### 第1部 医療講演会

13:30~14:30

#### 「ネフローゼとの向き合い方」

~治療と療養生活のヒント~

講師: 平井 啓之 先生

自治医科大学附属さいたま医療センター腎臓内科



### 第2部 相談会

14:45~15:30

#### 「専門医に相談したい治療と生活のあれこれ」

Zoomで挙手してもらい、先生の画面に映っている順番で指名していきます。  
※お申込み時に頂いた事前質問を中心にお答えします。

◆開始2日前までに、Zoomの参加URLをお申込みいただいたメールアドレスにお送りします。



## 編集後記

最近のニュースでは幼い子供の痛ましい事故が続いています。母親が 15 時間もパチンコ店で遊び家にいた生後数か月の子供が亡くなってしまふ、保育園バスから園児が下車することを確認せずに数時間も閉じ込めて熱中症で亡くなってしまふ。「子供は国の宝だ」と言われており、少子高齢化が進む日本は、一人ひとりの子供を大切に育てていく事がますます必要だと痛感します。将来の日本を支えるのは子供たちです。(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。

## 難病相談支援センターだより

ピア相談員 石井 瞳

まだまだコロナウイルスが猛威を振るう中、皆様いかがお過ごしでしょうか。早い方は、4 回目ワクチン接種の案内が届いていると思います。沢山の情報に振り回されそうですが、大事なことはご自身がどうしていきたいかです。人生では決断する場面が多く、苦しい時もありますが、誰かに話すことで視野が広がり、色々な可能性を見つけることができます。

相談の時間ですが、初めて相談の方は 1 時間を取るようになっています。2 回目以降の方は、基本は 30 分までになります。1 人でも多くの方が相談できるように、ご理解の程よろしくをお願いします。また、少人数の体制であるため、電話に出られない場合もあります。「相談員が席を外しております」というガイダンスが流れたら、時間を置いて架け直して下さい。よろしくお願いします。

# 一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

## 《加盟団体及び役員一覧》

令和 4 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	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉県支部	高橋 晶 中村 正 福田 春 守	副代表理事 監事
2	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
3	埼玉県パーキンソン病友の会	澤田 幸 子 石井 隆 夫	理事
4	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	代表理事
5	埼玉県網膜色素変性症協会	横尾 徹 田村 彰之助	理事 監事
6	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井手 忠 俊	
7	日本 ALS 協会埼玉県支部	中村 秀 之	
8	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄	
9	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	
10	埼玉 IBD の会 (クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)	仲島 雄 大	
11	ニモカカクラブ (病気の子供と家族の会)	和田 芽 衣	
12	ROHHAD 症候群日本事務局 (ローハッド症候群家族会)	橋本 恩	
13	NPO 法人 日本過眠症患者協会	藤崎 友斗 小松 優	
14	萩の会	森田 かよ子	相談役
15	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/](http://www.astellas.com/jp/)