

ケアをしている 子どもたちがいます

「ヤングケアラー」を
知っていますか？

ヤングケアラーとは、家族など身近な人に対して、無償で介護、看護、日常生活上のお世話や援助をしている18歳未満の方です。

埼玉県では令和2年3月「埼玉県ケアラー支援条例」を制定しました



ヤングケアラーについて、さらに詳しく知りたい方は裏面へ。
あなたにも何か支援ができるかもしれません。

誰にも相談できず、孤立している ヤングケアラーがいるかもしれません

ヤングケアラーとは、家族など身近な人に対して、無償で介護、看護、日常生活上のお世話や援助をしている18歳未満の方です。

自分の自由な時間がない、勉強時間の確保や進路の悩み、孤独感やストレスなどがあっても、家族のことや生活のことを周囲の人には話さずらく感じている人もいます。

ヤングケアラーの声



ヤングケアラーは以下のようなケアを担っています

- 病気や障害がある家族に代わり、家事をしている
 - 家族に代わり、幼いきょうだいの世話をしている
 - 病気や障害のあるきょうだいの世話や見守りをしている
 - 目が離せない家族の見守りや声掛けなどの気づかいをしている
 - 心が不安定な家族の話を知っている
- など

ヤングケアラーに関する相談

市町村の相談窓口など

ヤングケアラー本人や家庭の状況により、高齢者福祉・介護保険、障害者福祉、児童福祉担当課や、福祉に関する総合相談窓口などで相談をお受けしています。

詳しくは、県ホームページに掲載している市町村別の相談窓口を御確認ください。



電話・SNS相談

ヤングケアラー本人の悩みや不安に関する相談を電話やSNSでもお受けしています。

詳しくは県ホームページを御確認ください。



問合せ

埼玉県福祉部地域包括ケア課

埼玉県さいたま市浦和区高砂3丁目15番1号 TEL 048(830)3256 E-MAIL a3250-04@pref.saitama.lg.jp

埼玉県 ケアラー支援

検索

発達障害と過眠症 その眠気はどちらから？

障難協 相談員、事務局員 石橋 優輝

その言葉を耳にする頻度から、もしや自分もと思わせる発達障害。じっとしてられない、コミュニケーションが苦手などの症状と言われると誰でも可能性があると思ってしまいそうです。有名人が発表することにより周知が加速しているように思います。そんな発達障害の知られていない面に過眠症との併発があります。これは発達障害の治療薬により出てしまう眠気とは別の話です。関連については原因不明ですが、発達障害で過眠症を併発されている方は少なくありません。発達障害の治療薬による眠気があり、過眠症の眠気に追い打ちをかけます。しかし、過眠症の専門医は極端に少なく、発達障害と過眠症の両方に知見のある先生は本当に少ないと思います。

今回は埼玉県難病相談支援センター事業として、「NPO 法人日本過眠症患者協会」に共催いただき、発達障害関連過眠症に詳しい駒木野病院医師の岩垂喜貴先生に医療講演をしていただきました。岩垂先生によると睡眠障害による国内の社会損失は大きく、3兆4千億円にもなると言われています。

これは仕事でのミスや人材の損失に繋がります。小児期でも睡眠障害は10%程度いると言われていています。日本の子どもは世界でも睡眠時間が短いと言われ寝不足が生まれ、寝不足との見分けがつけ辛く睡眠障害の発見がさらに困難になっているとのことです。

精神障害と過眠症の共通する問題点として発見が遅れるという点があげられます。過眠症で言えば日中の眠気や、朝起きられない起床困難は、学生のうちに誰もが経験したのではないのでしょうか。発達障害でいえば忘れ物が多い不注意や、落ち着きがない多動性です。これらはどちらも学生のうちはなんとかなっていても、社会人になり怒られるだけでは済まなくなります。その症状が病気であるかもしれないということを疑う考えが大事ななと私は考えます。

発達障害と過眠症はともに入口は精神科です。どちらも診断にはエピソードが重要になってきます。家族や友人との思い出がいざとう時にエピソードとして役に立てられるように心に刻んでおきましょう。



もっと知りたい！ 障害年金

～難病患者もとれるの？～

障難協 相談員・事務局員 石井 瞳

2月19日(土)に第40回県民福祉講座として、表題のセミナーがオンラインで行われました。講師は、NPO法人サルベージ代表理事の松藤仁彦先生、理事の高橋裕典先生、監事の横田眞治先生です。社会保険労務士の資格はもちろん、産業カウンセラーの資格をお持ちなど、書籍の執筆もされている多彩な方々です。

講演会は、4部構成となっています。第1部は、高橋先生より「障害年金のしくみ」の講義でした。よく「初診日」で疑問を持たれると思いますが、治療行為があっただけではなく、指示があった日も「初診日」になります。例えば、不眠で内科を受診し精神科を紹介され、「うつ病」の診断を受けた場合、精神科受診指示をした内科が「初診日」になります。ゆっくりとした口調で大変分かりやすく、日頃から相談者に配慮した対応をされていたらっしゃるのだろうと感じられました。

第2部は、松藤先生より、難病患者の具体的事例の講義で、事前に録画されたものを視聴する形式でした。一例として、SLEで股関節に痛みがあるが、難病用(その他)の診断書で不支給になっても、肢体用の診断書で支給決定になりました。また、「初診日」が1年経っていなくても、過去に別の科で診断された病名が同一傷病と認められ支給決定になった事例も

ありました。先生はご自身がコロナウイルスに感染したとしても問題ないように、事前に講義内容を録画されたそうです。先を予測し、先手を打つような姿勢が、相談者の支給決定に結びつけるのだろうと感じました。

第3部は質疑応答で、事前にいただいた質問に、横田先生中心にお答えいただきました。横田先生は、元日本年金機構職員です。短い時間ではありましたが、丁寧に対応していただきました。質問の一例として、障害年金の等級は、障害者手帳の等級とは別ものであると説明されました。そして第4部では、事前にご希望いただいた方の個別相談の時間で、「分かりやすく、良い時間でした。安心できました。」との感想でした。

私は他の機会に障害年金の講義を受けたことがありますが、ここまで理解できた講義は初めてです。「分かりにくい」「どうせ通らないだろう」のイメージを払拭し、順を追って多方面から見ること、受給の可能性が大きく広がるものだと思います。しかし、人間は忘れてしまうものです。また、熟知していなければどうしても気付くことができない場合もあります。自分で考えるだけではなく、専門の方に相談していくことが、支給の可能性の第一歩になることを感じました。



令和 3 年度 小児慢性等相互交流支援事業 「第 7 回世界希少・難治性疾患の日 in 埼玉西部」の報告

こんにちは。私たちニモカカクラブはムーミンバレーパークのある埼玉県飯能市に拠点を置く、持病のある子を育てる家族会です。

RDD とは

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)、通称 RDD (あーるでいーでいー) は 2008 年にスウェーデンで始まった世界的啓発イベントです。疾患にはさまざまなものがありますが、とても患者数の少ない疾患を Rare Disease (希少疾患) といいます。その名の通り患者数が少ないため、疾患の原因を解明することに時間がとてもかかったり、治療薬の開発が進みづかったり、患者仲間を見つけにくいといったことが共通した課題としてあります。日本でも、2010 年から日本各地で様々な啓発イベントが開かれていて、ニモカカクラブは 2015 年から埼玉県で初となる RDD イベントを飯能市で開催して以来毎年実施、今年も令和 3 年度の埼玉県小児慢性等相互交流支援事業の委託を受けて実施致しました。

初めての YouTube

今年は会場を借りてささやかな展示を行ない、少しでもお顔をお互いに合わせられたらと準備をしてきたのですが、年明けに新型コロナ第 6 波がやってきてしまいました。そこで、今年は 2 月 12 日に YouTube 配信に挑戦しました。

特別講演「私たちにできること～海外に子ども用車椅子を送る活動のきっかけと現在」

演者に「NPO 法人海外に子ども用車椅子を送る会」会長森田祐和さんをお招きし、活動のきっかけと現在、そして今後の目標についてお話を頂きました。森田さん

は、脳性麻痺のお子さんの保護者。46 歳の時に悪性リンパ腫がんを患い治療を受け回復。その治療生活の間に「何かをしなれば」と、有志 30 人ほどで、小さくなって放置されたままになっていた小児用車椅子を海外の子供達に送ろうと会を立ち上げました。活動は今年で 19 年、清掃・メンテナンスをして届けた小児用車椅子は 8000 台を超えています。「集団でやる以上、共感と共鳴がなければ、人は動いてくれない。志をご理解いただいて初めて団体は大きく動く、活動が広がる」、「届けた先の家族が一日かけて踊るほど喜んでいるのを見て、一生懸命やらなきゃ悪い、途中でやめるわけにはいかないと思ったんだ」など、19 年間多くの人・企業・国を巻き込んで活動を続けている NPO のリーダーとしての言葉がとても心に響きました。

視聴者 88 名を達成

さて、結果ですが当日の YouTube 番組の視聴者数は 88 名でした。対面開催していた時と同等の規模の方にご参加頂き、応援していただいたことを大変嬉しく思っております。なお、お問い合わせくださった方には 3 月末までアーカイブ配信 URL をお知らせしています。さらに、特別講演の他、同事業の別企画として 12 月にオンライン開催した「妄想！みんなの学校+対話型鑑賞」も YouTube 番組として配信していますので、ぜひご覧ください。スタッフ一同、「楽しかったね！」と満たされる事業となりました。

(ニモカカクラブ 和田芽衣)
nimokakaclub.info@gmail.com

ヘルプマーク普及大使になりました。 障難協 相談員・事務局員 石井 瞳

私、石井は埼玉県ヘルプマーク普及大使に応募し任命されました。

ご存知の方が多いと思いますが、改めてヘルプマークについて説明します。ヘルプマークとは白い十字とハートがデザインされた赤い札です。障害や疾患、妊娠初期の方など、外見からわからない方が身に付けることで、支援や配慮を必要としていることを周囲に知らせることができます。東京都福祉保健局が2012年から始めました。

埼玉県では、2018年から導入し、市役所の支援課、福祉課などで障害者手帳などの証明書を提示することなくもらえます。昨年、東京パラリンピックをきっかけに、共生社会づくりの意識が高まっています。ヘルプマークのさらなる普及のためには、当事者による発信が有効であると考え、ヘルプマーク普及大使が誕生しました。

1月31日、埼玉県知事公館でヘルプマーク普及大使任命式が行われ、普及大使は私以外に5名いらっしゃいます(下記に紹介を記載)。大野知事より1人ずつ任命書と名刺を頂き、その後意見交換を行いました。

「埼玉県は普及が他県に比べて遅れている、啓蒙しなければならない。」「これから担う子供たちに伝えていきたい。」「小・中・高でポスター掲示して、実際に触ってもらうのはどうか。」「子供たちに配り、必要な方に渡してもらいたい」「誰でももらえてしまうと、悪用されてしまうので検討する必要がある。」「障害などをわかってほしくない人もいる。」

上記の意見は一例になります。多くの意見が上がり、有意義な時間でした。それぞれの立場からの意見のため、知らなかったことや改めて気付かされたこともあり、大変勉強にもなりました。私個人の意見は、現状を把握するため、アンケートの必要性を伝えました。これらの意見は、県の障害者福祉推進課の方々とも協力し、検討していきたいと思います。1人での普及活動は遠い道のりですが、6人で行えば道が広がります。それぞれの立場の強みを活かして普及に努めていきたいと思います。

普及大使の紹介(順不同)

- ・古川信行さん…四肢機能障害。775FMの番組コーナーで、以前から普及活動をされています。
- ・大谷美子さん…膠原病・繊維筋痛症・慢性疲労症候群。普及大使導入のきっかけを作って下さいました。
- ・駒崎広幸さん…視覚障害。明るく気さくで、子供たちへの普及の思いがお強い方です。
- ・石川美紀さん…視覚障害。お話のしやすい方で、交流センターでスポーツをしに来られるそうです。
- ・福迫かずやさん…視覚障害。障害者同士の横の繋がりも大切にしたい、とも話されていました。



編集後記

この会報が皆さんのお手元に届く頃には、パラリンピック北京大会 2022 が閉会となっている時期かと思います。パラアルペンスキーヤー鈴木猛史さんが日本代表として参加します。鈴木選手は、私の前職の会社の従業員です。彼は車椅子で生活や仕事をしていますが、とても明るく優しい方です。過去にパラリンピックやワールドカップ等でメダルをとっており、北京大会でも表彰台に上ることを祈ってます。北京大会は、ロシアのウクライナ侵攻によりロシア、ベラルーシの選手には責任がないのに参加できません。4 年間、北京大会出場を目指して頑張ってきた選手の気持ちを思うと心が痛みます。

(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。

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 2 月 28 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 日本てんかん協会埼玉県支部	高 橋 晶 中 村 正 春 福 田 守 守	副代表理事 監事
3	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
4	埼玉県パーキンソン病友の会	澤 田 幸 子 石 井 隆 夫	理事
5	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
6	埼玉県網膜色素変性症協会	田 村 彰之助	副代表理事
7	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井 手 忠 俊	
8	日本 ALS 協会埼玉県支部	田 中 眞 一	
9	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄	
10	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	
11	埼玉 IBD の会 (クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)	仲 島 雄 大	
12	ニモカカクラブ (病気の子供と家族の会)	和 田 芽 衣	
13	ROHHAD 症候群日本事務局 (ローハッド症候群家族会)	橋 本 恩	
14	NPO 法人 日本過眠症患者協会	朝 井 香 子	
15	萩の会 (未結成団体個人の会)	障難協事務局	
16	外部団体 (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

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/