



# 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12月20日発行

第135号

## 「SDGs」と、これからの埼玉県障害難病団体協議会

### 〈Sustainable Development Goals〉

< 2 / 2 >

代表理事 鍛冶屋 勇



《これからの障難協》 昭和48年2月(1973)に「埼玉県内の障害児者、難病児者及びこれらの家族の援護を図り、もって福祉の増進に寄与することを目的とする」として、埼玉県障害難病団体協議会が発足しました。そして、昭和54年3月(1979)に社団法人認可をいただき、更に、平成27年2月(2015)に「社団法人から一般社団法人」になり「一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会」として現在に至って来年2月(2023)に創立五十周年を迎えます。

平成25年4月(2013)に施行された「障害者総合支援法」で難病者も障害者と同様な福祉サービスが受けられるような制度に変わりました。が、行政や関連団体との連携を含めて、制度の主旨と理解が浸透しておらず、また、一般市民に対しても理解促進が十分になされていないのではと危惧していましたが、今回、令和4年度「埼玉県議会・12月定例会」におきまして、難病者に関する諸課題について大野知事から大変に前向きなご答弁がありましたので今後に期待したいと思います。

さて、障難協運営に目を向けてみますと、率直に言いまして「加盟患者会」の執行部役員等の高齢化・加齢に伴う病状の重症化、若手入会者の減少等で存亡の危機にあると思いますが、様々な公的助成を受けている難病の当事者団体として組織力を持った我々「埼玉県障害難病団体協議会」が、これからも当局に対しての要望や県民に対する理解促進(啓蒙活動)に積極的に取り組んでいくべきだと思っています。また、地域社会と繋がりが希薄になった世代との「情報共有と意思の疎通を図るための手段」として、SNS(Line、Twitter、Facebook、Instagram)等も活用していきたいと思っています。

今後、障難協運営は、必要なことは従来へのやり方にこだわらず、変化に素早く対応するスピード感を持って対処していきたいと思っています。また、コロナ禍終結のいかにかわらず、理事会・運営委員会等の会務や行政や関連団体との協議等も役員等の負荷軽減を第一にICTを活用したオンライン(Zoom等)を原則にします。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。

## 加盟団体の紹介

## 「ペンタスの会」埼玉支部

障難協 相談員 北野 英子

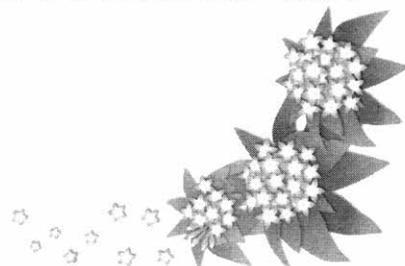
障難協には、現在13の患者会が加盟しています。今回より、他団体の参考になればとの思いから、各患者会の病気の説明や会の活動などを紹介させていただきます。

ペンタスの会は皮膚筋炎・多発性筋炎とそれに類する疾患患者と家族の会です。この病気は何かきっかけになり自己免疫が暴走して自分の筋肉等を攻撃して筋力が低下する病気です。手が上がりにくい、歩くのが大変、しゃがみ立ちができない、飲み込みにくい等、全身の筋力が落ちる自己免疫疾患の一つです。すぐに死ぬ病気ではありませんが治りにくい病気です。中には肺に炎症が起き間質性肺炎になって亡くなる方もいましたが、最近は治療法が確立され亡くなる方は少なくなりました。ステロイドや免疫抑制剤を長い間飲み続ける場合が多いです。

ペンタスの会本部は2008年横浜市で始まり、横浜市の県民センターで偶数月の第1土曜日に交流会をしています。コロナがひどい時はZoomで交流会をしています。会員はHPを見て交流会に参加したり、メールで問い合わせしてから入会したりしています。全国あちこちに80人程の会員がいます。年に1度の医療講演会をしていましたが、最近はコロナで難しい状況です。しかしながら、昨年と一昨年に膠原病医療研究班の先生方がオンデマンドで講演会を開いて下さり、色々な方が視聴できました。会ではその講演資料を先生方の許可を得て会報という形で会員に伝えていま

す。会員はHPで会報を見ることができません。年2回の会報と月2回のメールマガジンで色々なことを伝えています。メールを見られない人には、まとめて印刷したものを送っています。

私は35年前に皮膚筋炎と診断されました。出産後だんだん筋力が落ち、おかしいと思いながら3ヵ月後に富山の実家に帰り、総合病院に行き入院しました。CK(筋肉の炎症値)と筋生検で診断がつけました。すぐステロイドを服用しましたが、なかなかCKが下がらず3ヵ月後に退院しました。入院中は母が子育てをして、退院後はあちこち転居し、ずっと専門医ではない医師に診てもらっていました。筋力は戻らず、5mg以下に減らすと炎症値が上がり、少し無理をすると再燃していました。2020年1月に少し無理をしたら再燃し、「ペンタスの会」で面識のあった東京医科歯科大学附属病院の先生に診てもらい、免疫グロブリン治療の後に、免疫抑制剤とステロイド服用で治療しています。☆  
「無理し過ぎない」が合言葉になってます。☆



## 令和4年度 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」に参加して

障難協 事務局 東海林 孝文

令和4年度「赤い羽根共同募金会」の助成事業として、第41回県民福祉講座が10月29日(土)に障害者交流センター研修室で実施されました。講師は、埼玉肝臓友の会会長 渡辺 孝氏にお願いし、障難協の事務局(5名)含めて22名の方が参集しました。

冒頭の鍛冶屋代表理事の挨拶に続き、参議院議員 高木まり氏(立憲民主党)、埼玉県県議会議員 町田皇介氏(埼玉民主フォーラム)、桶川市議会議員 佐藤洋氏からお言葉をいただきました。高木まり参議院議員は、まだ議員になる前に枝野幸男氏(立憲民主党前代表)の秘書を務めていた当時、障難協と交流があったそうです。このような挨拶を聞くと、障難協の歴史の重さや、長い間に色々な方々からの支えにより、今の障難協があることを痛感します。

講座は「福祉と幸せな生活をみんなで考えよう」という題目で、最初に講師からグループディスカッションの進め方や「どんな時に幸せを感じるか、どんな生活が幸せであるか」を考えて各人が発表し合い、最後にグループのファシリテーターが発表することなど、進め方の説明がありました。4グループに分かれて各人から意見を出してもらい、皆さんから次のような意見が出されました。

- ・病気が回復して元気になり、食事も普通にできるようになり、好きなものを食べられるようになった事が嬉しい。

- ・当たり前の生活ができることが幸せ。
- ・妻と分業して家事をするようになり家族円満になった。
- ・地域社会と結びつくことで、家族も地域に助けられ、また子供も地域で育てることが重要。他の方と交流することで、地域みんなが幸せになる。
- ・健康であれば旅行もできるし、孫にも会いに行ける。行きたい場所に行けることが幸せ。
- ・バリアフリーなどにより転ばないように配慮された家になったが、逆に便利になりすぎて運動機能が衰える心配がある。
- ・退職した主人を毎日お世話するのは大変だが、この忙しさが「ボケ」を防いでいると思う。

皆さんが健康で普通の生活を続けられる事が幸せであり、障難協も皆さんの「健康」、そして「幸せ」に貢献できる活動を続けて行きたいと思いました。

最後に、健康の「秘訣」として口腔ケアの重要性の説明がありました。歯磨きで消化も良くなり、色々な生活習慣病を防ぎ、口の健康を維持することでQOL(生活の質)を向上させられる、と言われて、私も定期的に歯科クリニック通うことにしました。

## 令和4年度埼玉県難病相談支援センター事業

**オンライン医療講演会**  
**【一次性ネフローゼ症候群】に寄せて**

障難協 相談員 宮野 郁子

2022年11月20日(日)午後1時半から3時半まで、ズームによるオンライン医療講演会を実施しました。今回は「一次性ネフローゼ症候群」を取り上げ、講師は、自治医科大学附属さいたま医療センター腎臓内科の平井啓之(ひらいけいじ)先生にお願いしました。

一次性ネフローゼ症候群は、2015年7月の二次実施分(196疾患)として、医療費助成が受けられる指定難病(222番)に入りました。国内に約17,000人の患者さんがいると推定され、令和2年度の統計によれば、埼玉県内で指定難病受給者証を持っている方は547人です。

一次性ネフローゼ症候群とは、尿に蛋白がたくさん出てしまい、血液中の蛋白が減ることでむくみ(浮腫)が起こる疾患です。大きく2つのタイプに分けられ、小児～40歳位までは**微小変化型**が多く、高齢者では**膜症腎症**が多く、平井先生もこの二つを分けてそれぞれ詳しく説明してくださいました。いずれも塩分を抑える食事管理が必要で、ステロイドと免疫抑制薬が治療の柱となりますが、ステロイドの副作用をいかに少なくするかが重要です。

特に印象に残ったことは、微小変化型再発への早期対処法です。若い人に多い微小変化型ネフローゼ症候群では、尿蛋白がネフローゼレベルに達するまでのスピードが速く、仕事が休めない等の理由で受診が遅

くなることが多い為、来院する時には重症化してしまい、治療薬のステロイド投与量が入院レベルになってしまうケースが多いです。しかし、それを回避するための措置として、平井先生は事前にステロイドを各自に渡しておき、自己検尿で尿蛋白が陽性になった場合、各自で早めにステロイド治療を開始してもらっているそうです(服用開始は、医師の事前説明に従うことが必要です)。この方法を取り入れている医師はそれほど多くないそうですが、患者の生活の質を保つために大変有効な措置だと感じました。

今回の講演を通して、平井先生の熱意と患者本位の治療を目指す姿勢に感銘を受けましたが、参加者が少なく残念な思いが残りました。埼玉県内にも500人以上の患者がいるのに、当日参加された当事者は5人でした。先生の後押しもあり、今回の講演の録画を編集し、YouTubeを配信しています。次のQRコードをスキャンしてください。



国立保健医療科学院

## 「令和 4 年度 難病患者支援従事者研修 (難病相談・支援センター職員研修)」に参加して

障難協 相談員 石井 瞳

10 月 24 日・25 日に「令和 4 年度難病患者支援従事者研修」をオンライン受講しました。この研修は毎年行われているものです。全国の難病相談支援センターの相談員が、日々の業務をより良いものにしていくため、業務の振り返り、知識と質の向上を目指します。

初日の午前中は、厚生労働省の方々より国の難病対策・小児慢性特定疾病対策、障害者対策、障害者雇用制度について、そしてスモン・CJD・SJS についての講義でした。午後の研修は、難病患者及び家族への相談とカウンセリング技法について学びました。特に印象に残ったことは、先回りして情報を提供し相談者の不安などを解消することは、学習の機会を奪ってしまうことでした。大変な状況で困っているからこそ、情報をたくさん用意してあげたくります。しかし、相談者も情報収集する経験をして、自分で選んで進んで行く力をつけなければ、病気と共に生きていくことは難しいことになると思います。必要な時に情報提供し、様子を見守り、また何かあった時に寄り添える伴走者のような存在としていられることが、理想的な相談員なのではないでしょうか。

また、オープンダイアログも印象に残りました。訳すると「開かれた対話」ですが、こちらから特にアドバイスをせず、相談者に語ってもらうだけで気付きを得ても

らうものです。元々は、統合失調症などの精神の病気の方に対する治療で、発祥はフィンランドになります。相談対応をしていると、アドバイスや相談者の考え方を改めるよう説得したくなりそうです。ですが、アドバイスのような伝え方は指示的に感じ、不快に感じる相談者もいらっしゃると思います。また、実際に相談を受けていて感じることは、相談者のほとんどの方がご自身の発した言葉で納得されています。相談を聞き、ご自身で気付きを得られるように待つ姿勢も相談員として必要な姿勢であると感じました。

二日目は、相談の情報記録の手法を学びました。また、同じくピア相談をされている方のお話も聴きました。最後に、難病患者の就労の制度や機関について学ぶ講義もありました。大事なことが凝縮された研修でした。

ここ数年は、コロナウイルスの影響でオンライン受講ですが、流行る前は参加者全員が現地に集まり受講していました。そこで、相談員同士の交流もできていたそうです。今年は、国立保健医療科学院の方が配慮して下さり、お昼時間を長めにしたオンライン上での交流時間を設けてくれました。同じ相談員同士で、有意義な交流も出来ました。

## 障害者まつりの熱量を感じてきました

障難協 事務局 石橋優輝

10月9日(日)に開催された障害者まつりに埼玉県障害者協議会のボランティアスタッフとして参加しました。昨年に続き2回目の参加になります。

8月上旬からコロナ第7波が始まり、開催への不安を感じながらの準備となりました。当日、曇りだった予報を跳ね除け、開催時間には見事に晴れていました。こういう時は皆さんの日頃の行いのおかげだと感じます。昨年は中止した屋台やプロレスも今年は大いに盛り上がっていました。様々な制限があった昨年初参加だった私にとって、今年のまつりは活気に溢れていてその熱量を感じました。埼玉県マスコットのコバトンも会場に来ていました。来場者も多く、特に屋外駐車場に設置されたプロレスは大人気で、私も見に行きました。マイクパフォーマンスもあり拍手喝采でした。

しかし、長年参加されている方に伺うと、コロナ前は屋台の数も、来場者ももっと多かったそうです。コロナ感染を気にして飲食の屋台が減ったとのこと。ここまでくるとなんでもコロナの影響だと思ってしまう。来場者数も読めないのも材料の準備も難しく、私が狙っていたクレープも正午には売り切れていて買いそびれてしまいました。

お手伝いしたのは埼障協主催の体育館でのボッチャ・カーリング・ダーツ体験です。

いずれも、身体に不自由があっても参加できるように工夫されています。

ボッチャは野球ボールサイズの砂の入っ

た小さな布ボールを使用します。誰でも参加できるようにボールを離せば投げられるスロープ台があります。最初に白いボールを投げ、2チームに分かれてそのボールに向けて順番にボールを投げ、近づけていくスポーツです。投げたり、転がしたり投げ方は自由なので皆さんの個性が出て盛り上がりました。

カーリングは今年から導入しました。体育館でも出来るように、カーリングストーンはプラスチック製で下に3つボールが付いています。曲がったり、通り過ぎたりと皆何度も挑戦して楽しそうでした。誰でも参加出来る工夫として車いすの方でもストーンを押せるように専用のステッキがあります。

ダーツは誰でも参加出来る工夫として、矢の先端が平で、磁石でくっつくようになっています。危なくないので目の見えない方でも矢が刺さる心配がありません。

ボランティアスタッフとして参加すると、普段接することのない交流センター利用者の方や、職員の方との交流もあるので出会いや繋がりもありいいことばかりでした。どのイベントも全回復とはなりませんでしたが、来年への弾みになるいいまつりになったと思います。来年も参加したいと思いません。皆さんも是非参加してみてください。



## ■■■セミナー案内■■■

3月までに次の研修会を予定しています。詳しくは、障難協HPをご覧ください。

1. **ピアカウンセラー養成講座**：1月28日と2月4日（13:30～15:30）Zoom開催
2. **就労セミナー**：3月4日（13:30～16:00）Zoom開催

## 編集後記

サッカーワールドカップ（カタル大会）は、日本が強豪のドイツ、スペインを破り、日本中が歓喜しました。この大会では感染対策はしていない様で、スタジアムでマスクされている観戦者は皆無です。当地ではマスク着用の規制は無いそうです。また、コロナ感染症で50万人以上が亡くなったインドも一日当たりの感染者が千人以下となり、感染対策も緩和されています。一方、中国が「ゼロコロナ政策」を継続し、ロックダウンされた街では暴動が起きている話も聞きます。それぞれの国が「最適」と思われる対策をしているとは思いますが、これほど政策に違いがあることに驚かされます。どの政策が「正解」だったのか、数年後に評価されることを期待します。（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11月30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 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・黄色靱帯骨化症友の会	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/)