



障 難 協

毎月 1 日・10 日・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
佐藤 喜代子

編集人・代表理事(代行) 井出 忠俊
〒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

平成 30 年 3 月 10 日 発行

第 117 号

障害・難病児者のための文化活動

～公益財団法人 かずさDNA研究所見学～



かずさDNA研究所にて

平成 29 年 12 月 14 日 (木)、29 年度の障害難病患者の文化活動として、千葉県かずさ市にある「公益財団法人 かずさDNA研究所」の見学を、埼玉県の福祉バス「おおぞら号」を利用し、総勢 23 名の参加者で日帰りの活動を実施しました。

ここは、世界初のDNA解析を専門に行う研究所として 1994 年に開所しました。人類福祉に貢献することを目的に、①植物や微生物のDNA解析②ヒト遺伝子や染色体機能の研究③生体内の成分解析等を実施し成果を上げているとのことでした。

来年度も難病患者の方々に安心してご参加いただけるように、また、患者同士の交流がはかれる楽しい計画を検討してまいります。

(理事 神永 記)

H29文化活動「かずさDNA研究所」*「海ほたる」 参加者からの感想

◆今年、千葉県かずさ市にある「かずさDNA研究所」を見学してまいりました。ここは、世界初のDNA解析を専門に行う研究所として1994年に開所しました。

どんなことをしているかというと、

①植物や微生物のDNA解析

・作物の効率的な育種のための技術開発

②ヒト遺伝子や染色体機能の研究

・病気の予防や克服に貢献

③生体内の成分解析

・産業に役立つ有用物質の発見や利用法の開発ということです。人類福祉に貢献することを目的としていると、案内して下さった研究者の方のお話に明るい未来を感じつつ帰路につきました。

TVドラマ「科捜研の女」好きな私には、ドキドキワクワクの研修旅行でした。
(心臓病の子どもを守る会・柳瀬 由美子)

◆お天気に恵まれ、他の患者会の方とも交流でき楽しかったです。ヒトゲノムの研究が健康の問題解決に効果を上げていると知り、難病が完治する病になる日が待ち望まれます。ありがとうございました。



(膠原病友の会・石垣 美枝子)



◆興味があってもなかなか一人では行けないところでしたので、よかったです。昼食は、名物の多いところ各自で自由にする今回のやり方は、よかったですと思います。
(腎炎・ネフローゼ児を守る会・佐藤 佳子)

◆今回研究所を訪問して見聞したことは、専門的に理解できなくても直接情報に触れることができたことは、患者当事者としてたいへん意義あることと思った。

(網膜色素変性症協会・田村 彰之助)

◆遺伝子研究の大切さがよくわかった。難病も遺伝子操作で解決する時を期待したい。
(腎炎・ネフローゼ児を守る会・田村 文子)

◆天気が良くてよかったです。次回も参加したいと思っています。今日はありがとうございました。

(リウマチ友の会・鈴木 初江)

◆普段個人ではなかなか見学できないところに行けるのが楽しみです。遺伝子検査が進む中、自分たちの病気はまだまだ解明には至っていない。とってもタイムリーなものだったので楽しかったです。

(萩の会・大野 文子)

－ 埼玉县委託事業 －



RDD 埼玉「てとてとて」

2 月 25 日 (日)、放送大学埼玉学習センター 第 1 講義室で、RDD 埼玉「てとてとて」を開催いたしました。参加して下さったのは、難病患者・ご家族、一般の方、患者会関係者、難病相談支援員、医師、保健師、製薬会社の方など多彩な顔ぶれで、約 123 名の来場者がありました。

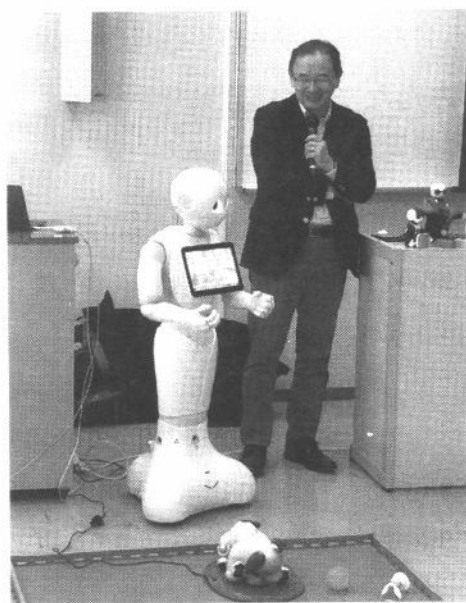
コミュニケーションロボットがいる

生活・つなぐ社会

コミュニケーションロボットの活用研究がご専門の坂田信裕氏 (獨協医科大学 基本医学情報教育部門 教授/情報基盤センター長) のご講演は、活用事例や近未来の話などバラエティに富んでおり、ワクワクしました。

今、ロボットに注目が集っているのは、高齢化や人口減少による人材不足が深刻なため、医療・介護分野などにテクノロジーの活用が必要だからだそうです。

ロボットがパートナーとなる時代も間近のようです。



つながるアート

みんなの手形で、ひとつの絵を作ろう！

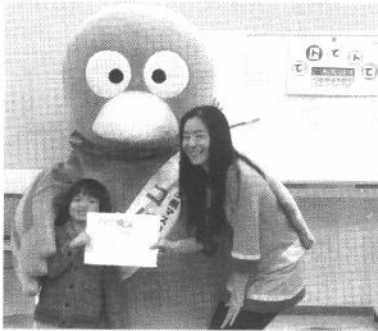


HIP HOP ダンスショー

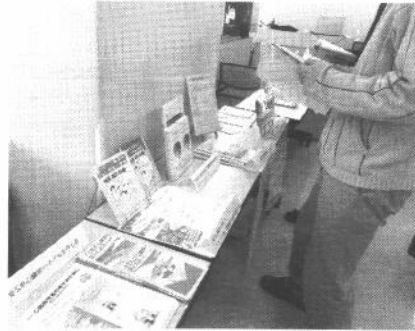
翔っこクラブが華麗な HIP HOP ダンスを踊り、会場が沸きました。



コバトンと撮影タイム



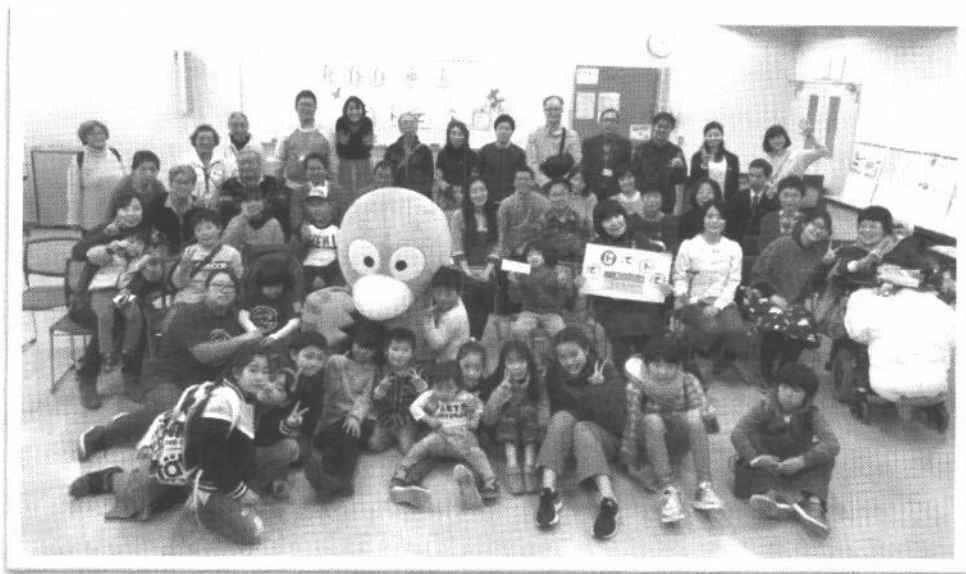
患者会と疾患に関する展示



開会のご挨拶で、「Rare Disease Day について」お話を頂いた西村由希子氏（RDD 日本開催事務局 事務局長）とお嬢さんです。

みんなで写真撮影

難病患者や健常者も、子供や大人も、支援される側やする側も、みんな同じ笑顔です。



参加者の感想

- ・坂田先生の講演からロボットが非常に身近なものになってきたなと実感しました。不意に話し出すのが漫才のボケのようで愛嬌があって楽しさを増しました。
- ・今日はありがとうございました。コバトンお疲れさまでした。
- ・ちびっ子たちのダンスなど見て楽しめる内容もあってよかったです。
- ・皆さんがきらきらしているのが印象的でした。また参加させていただきたいです。
- ・とてもあたたかい雰囲気の中楽しくすごさせていただきました。
- ・普段とは違うつながりをもつことができ、とてもよかったです。

(RDD埼玉 大木 記)

県内難病患者の就職率24%

労働意欲のある難病患者の就職率が低水準にとどまっていることが埼玉労働局の調べで分かった。県内ハローワークで2018年度難病患者の新規求職申し込みは290件あったものの就職率は24%（59件）だった。背景に難病に対する理解不足があると思われる。こうした状況を改善しようと、県内の難病患者4人が実行委員会組織し、25日（金）さいたま市大宮区で発足を兼ねた交流会「RDD埼玉」を初開催する。関係者は「まずは難病患者のことを知ってもらい」と呼び掛けている。（舟羽良幸）

「働ける…働きたい」

会事務局で、実行委員同僚、孤立感に陥った。表の仲島雄大さん（50）は難病の疾病数が約17千と、いろいろなことを考慮すると、難病である時は「健康な人と同じ病者の全体数は何倍もはば同じ」。難病を患っている」と指摘する。

◆予想以上の難病
同実行委員代表の大木里美さん（47）は多尿と激しい喉の渇きが生じる「中枢性尿崩症」という難病を抱えている。大量の水分摂取が必要で、常に「浄水器換水する」と痛感したという。

◆手帳の有無で差
13年施行の障害者総合支援法で、障害者の定義に難病が追加された。障害者雇用促進法では民間企業や地方公共団体などに一定割合（2・2・3%）の障害雇用を課す「法定雇用率」も規定された。

だが、障害者手帳を交付されなかった難病患者は法定雇用率に反映されない。行政の就労支援機関も就労希望者登録は、手帳保有者が対象だ。



初開催の「RDD埼玉」に向け、打ち合わせする実行委員会代表の仲島雄大さん（右）と大木里美さん（左）さいたま市浦和区

県疾病対策課によると、県内の指定難病医療給付受給者数は1万2800人（2017年3月末現在）。難病法では原因不明で治療法が未確立、希少疾病、長期療養を要するを難病と定義する。さらに患者数が人口の0・1%程度以下などの条件で「指定難病」とし、医療費助成の対象にしている。

厚生労働省は現在、3300疾病を指定難病に定めているが、症状はさまざまで、外見から認知しにくい疾病も少なくない。県障害難病団体協議

理解を偏見持たず

が、手帳がない人が自身の病気を開示して、雇ってもらいたい状況にある」と、手帳の有無で雇用格差が生じている現状を訴える。

難病患者の中には就労環境が整えば働けたり、生きがいをお求め就労を希望する人もいます。県は本年度から障害者雇用セミナーなど、難病患者の就労支援に関する啓発に取り組み始めた。

◆「雇われれば」
交流会は「RDD - Rare Disease Day
世界希少難病性疾患の日（埼玉）」と題して大宮区の放送大学埼玉学習センターで開催。難病患者との交流や講演会、パネル展示などを通して、患者に対する理解を深めてもらう。

自身も難病の「潰瘍（かいよ）」性大腸炎」を患う仲島さんは「患者の中には軽度で日常生活にはほとんど支障がない人もいます。職場で一定の配慮をしてもうれば、問題が軽減するケースもある。まずは難病患者への理解を高めるほしい」と訴えている。

交流会は正午、午後1時、入場無料。問い合わせはEメール（rdasaitama@kmail.com）。

埼玉新聞 2018年（平成30年）2月24日付け

難病であってもあきらめないで！
つながれるたくさんの手があります。
未来とつながる。社会とつながる。医療・福祉とつながる。
行政とつながる。患者同士もつながる。ピアでつながる。
つなぐことのできる手が、きっとあります。
みんなの出会いの場になれたらうれしいです。

RDD埼玉実行委員会 一同

平成 29 年度**小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業終了(県委託事業)**

慢性疾病のお子様をお持ちの保護者を対象に、29 年度の小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業は、下記の 2 保健所で「慢性疾患児の日常生活と災害対策対応について」と題して講演会を開催し、更に「病気の子どもたちの学校生活を支えるについても日にちを改めて開催しました。

事業を行なうにあたりピアカウンセラーフォローアップ研修を行い、各々研修で学んだことを現場で実践させていただきました。

講演会終了後の第 2 部のピアカウンセリングでは、ピアカウンセラーや先生方と相談者を交えてより良い療養生活を送るために、下記のような相談に対して話し合いを行いました。

◆埼玉県草加保健所開催**○慢性疾患児の日常生活と災害対策対応について**

- ・日時：平成 29 年 10 月 12 日（木）
- ・場所：草加保健所 大会議室
- ・講師：社会福祉法人 東埼玉中川の郷療育センター
施設長 許斐 博史 先生

◎相談事項：

- ① 災害時の対策について
- ② 医療的ケア児の避難場所及び薬のもらえるところの確認等
- ③ 常時から予備の薬の準備、有効期間や保管方法について
- ④ 通院時のデーター、処方箋の保存等について

○病気の子どもたちの学校生活を支える

- ・日時：平成 29 年 11 月 2 日（木）
- ・場所：草加保健所 会議室
- ・講師：埼玉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 涌井 剛 先生

◎相談事項：

- ① 支援学校の体制、医療的ケアの出来る看護師の配置等について
- ② 就学前（2 年前くらい）から相談・要請による支援学級の開設について
- ③ 入院中の学習指導に近隣の支援学校から出向いての指導について
- ④ 支援学校のスクールバスの乗車利用方法について
- ⑤ 学校への伝え方について（自分の子どもや家族が困っていること、やってほしいことを要領よく説明するための工夫が大切。また、子どもの病状や障害の程度によって、発達にも影響が出るので、子どもの出来ないこと苦手なことなど、多くの人に伝えた方がよい。力になってくれる人がいるはず）