



# 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  
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

平成30年8月20日発行

第118号



## 就任のご挨拶

代表理事 鍛冶屋 勇

さる5月27日開催の「平成30年度定時総会」に於いて役員改選が行われ、井手代表理事代行の後任として、代表理事の大役を仰せつかることとなりました。昨秋、前代表理事の佐藤喜代子さんが急逝され、その後、副代表理事の井手忠俊さんを代表理事代行として運営して来まして今回の改選になりました。

平成25年に施行された「障害者総合支援法」で、難病患者も障害者と同様なサービスを受けられるような制度に変わりました。しかしながら、行政機関及び関係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、制度が十分に活用されていないのではと危惧しております。今後は、関係する組織・団体と一層の連携強化をはかり、関係者の資質向上への支援策等も重要ではと思っております。

また、難病患者の就労につきましては、「障害者雇用促進法」で法定雇用率が義務

づけられておりませんので、法定雇用率が適用され義務づけされている「身体障害者・知的障害者・精神障害者」が、どうしても優先的に雇用される為に難病患者の就労チャンスは厳しい状況にあります。

しかしながら、このような現状を踏まえつつ県庁関係各課及び県議会関係者と「難病患者の就労支援について」精力的に話し合いを進めておりますので、そう遠くない時期に支援体制が整うものと期待しているところです。

これからも「ノーマライゼーション」の理念を信じて、障害を理由とする差別をなくし、障害のある人もない人も分け隔てられることなく、お互いに人格と個性を尊重しながら、地域の中で共に手を取りあつて暮らすことの出来る社会に尽力してまいりますので、どうか皆様方のより一層のお力添えを宜しくお願い申し上げます。

## 一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

# 平成 30 年度 定時総会議事録

日 時 平成 30 年 5 月 27 日(日)  
10 時～ 11 時 30 分

場 所 さいたま市浦和区大原 3-10-1  
障害者交流センター研修室第1・2

司 会 仲島 雄大 (埼玉 IBD の会)

### 1. 開 会

### 2. 代表理事あいさつ

代表理事代行

井手 忠俊 (全国ヘモフィリア友の会)

### 3. 議長選出

金子 ゆかり

(埼玉県心臓病の子どもを守る会)

### ☆ 議決権の確認 (加盟団体 22 団体)

#### ■ 出席団体 (20 団体)

- ① 埼玉県膠原病友の会
- ② 公益社団法人日本リウマチ友の会埼玉支部
- ③ 埼玉 IBD の会
- ④ 埼玉県心臓病の子どもを守る会
- ⑤ 中枢性尿崩症の会
- ⑥ 埼玉県パーキンソン病友の会
- ⑦ (一社) 埼玉県筋ジストロフィー協会
- ⑧ NPO 法人筋無力症患者会 埼玉
- ⑨ 全国ヘモフィリア友の会埼玉支部
- ⑩ ベーチェット病友の会埼玉支部
- ⑪ 公益社団法人日本てんかん協会埼玉支部
- ⑫ 日本 A L S 協会埼玉県支部
- ⑬ 全国 CIDP サポートグループ
- ⑭ 表皮水疱症と仲間たち
- ⑮ 埼玉県網膜色素変性協会
- ⑯ RDD 埼玉実行委員会
- ⑰ ニモカクラブ
- ⑱ 萩の会 (希少難病個人参加の会)

#### ■ 委任状提出団体 (3 団体)

- ① 一般社団法人埼玉県筋ジストロフィー協会
- ② ペンタスの会埼玉支部
- ③ 埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会

#### ■ 欠席団体 (1 団体)

- ① 日本 CFS ナイチンゲール友志会

以上のとおり、定款第 18 条の定める決議の要件を満たし、よって今総会は成立した。

#### ☆ 議事録署名人選出

阿保 秀代

(ベーチェット病友の会埼玉支部)

鈴木 初江

(公益社団法人日本リウマチ友の会埼玉支部)

### 4. 議 事

#### 第 1 号議案

- ・平成 29 年度事業報告 (薄田理事提案)

#### 第 2 号議案

- ・平成 29 年度決算報告

(井手代表理事代行提案)

- ・監査報告 (大木・石川監事提案)

第 1 号議案及び第 2 号議案は関連する為に併せて審議した。第 1 号議案及び第 2 号議案は全員異議無く、可決承認された。

#### 第 3 号議案

##### 役員改選

井手代表理事代行より「定款第 24 条の定めるところの任期満了により、改選したい」との説明があり、次のように各団体より推薦のあった候補者名が執行部案として出された。議長が全員に諮ったとこ

る全員異議無く賛同を得たので、議長は本件が承認された旨を告げた。また、当該理事、監事はこの席上、就任を承諾した。

但し、新任理事及び監事は、退任理事、監事の任期終了を持ってその職に就任する。

代表理事(理事重任) 鍛冶屋 勇  
(全国CIDPサポートグループ)

副代表理事(理事重任) 仲島 雄大  
(埼玉IBDの会)

副代表理事(理事重任) 田村 彰之助  
(埼玉県網膜色素変性協会)

理事(理事重任) 神永 芳子  
(埼玉県心臓病の子どもを守る会)

理事(理事重任) 薄田 たか子  
(表皮水疱症と仲間たち)

理事(理事新任) 川野 勝浩  
(埼玉IBDの会)

監事(監事新任) 福田 守  
(公益社団法人日本てんかん協会埼玉支部)

監事(監事新任) 大野 文子  
(萩の会<希少難病個人参加の会>)

## 5. その他

平成30年度事業計画、平成30年度収支予算については、平成30年3月25日開催の平成29年度定期総会(予算総会)で承認されたが、平成30年4月に県補助金及び共同募金配分金が変更となったことにより、当該2点のみを変更した予算書の報告を井手代表理事代行より報告し、承認された。

## 6. 閉会

議長解任後、閉会の言葉が司会者よりあり、総会は終了した。



## 第2部特別研修会

《13:00～16:30》

井手代表理事代行の挨拶後、埼玉県膠原病友の会の新藤朝子氏の体験発表をご来賓の皆様にお聞きいただき、その後、ご来賓の皆様方よりご挨拶を賜りました。各関係者からの祝電披露、メッセージ紹介を致しました。

なお、新藤朝子氏の体験発表の要旨につきましては5頁に掲載しました。

### ◆ご臨席者(敬称略、順不同)

衆議院議員 牧原 秀樹

衆議院議員 三ツ林 裕巳

衆議院議員 枝野 幸男(代)

参議院議員 西田 実仁(代)

県議会議員 権守 幸男

一般社団法人 彩の国安全・安心事業協会  
(代)長澤 康雄 事務局長

県障害者交流センター

所長 大森 明紀

NPO法人埼玉県障害者協議会

代表理事 田中 一

◆祝電・メッセージ

「メッセージのしおり」を作成し、ご参加の皆様にお渡しさせていただきました。

★祝電（敬称略、順不同）

- ・(公社)埼玉県看護協会  
会 長 熊木 孝子
- ・(公社)埼玉県医療社会事業協会  
会 長 杉山 明伸

★メッセージ（敬称略、順不同）

- ・日本製薬工業協会  
会 長 畑中 好彦
- ・(公社)埼玉県雇用開発協会  
会 長 壽原 英樹
- ・(一社)埼玉県医師会  
会 長 金井 忠男
- ・(一財)埼玉県民生委員・児童委員協議会  
会 長 大谷 富夫

★都道府県難病連：（敬称略、順不同）

- ・福島・茨城・東京・静岡・岐阜・滋賀
- ・三重・京都・兵庫・岡山

◆疾病病団体：（敬称略、順不同）

- ・(一社)日本難病・疾病団体協議会、
- ・(一社)全国腎臓病協議会

◆特別研修会講師（敬称略、順不同）

- |          |       |               |
|----------|-------|---------------|
| 障害者福祉推進課 | 大高 孝三 | 主幹            |
| 疾病対策課    | 金子 康雄 | 主幹            |
| 雇用労働課    | 仲田 孝幸 | 副課長           |
| 特別支援教育課  | 橋本 晋一 | 主幹兼<br>主任指導主事 |

特別研修会では、それぞれの講師より 20 分程のご講演を賜り、その後、質疑応答が活発になされました。



## 特別研修会・私の就活体験

## ～難病患者と障害者 2つの視点から見た考察～

## 〈要 旨〉

埼玉県膠原病友の会  
新藤 朝子

私は、今年4月より障がい者枠を使って働き始め、お陰様で先日、無事試用期間をクリアしました。

日頃しばしば「難病患者にも、障害者手帳所持者と同等に"障害者雇用義務付け"の枠組みを適用してほしい」という声を耳にします。しかし日々働く中で、つくづく感じたのは「職場の実態を知らずバラ色のイメージだけが一人歩きしている」ということでした。

難病患者の就活・就労継続の要諦は、自らのスキルアップと共に、自分（患者として）の立場だけではなく、企業側の人間の考え方やその置かれている環境などを、きちんと知ることだと思えます。

まず、きちんと誤解を解いておく必要があるのは、障害者雇用は決して「行政がすべてお膳立てしてくれる、企業の社会奉仕制度」ではない、という厳然とした事実です。ほとんどの求人が、採用人数は1名。多くて2名です。選考は、一般雇用同様、厳しい。私の場合、面接のほかにタイピングスキルを見られ、TAPOKという適性検査を受けました。

私は、障害者総合支援法による就労移行支援サービス（期限：2年間）を受けて就労に到ったわけですが、実際には一般営利企業である就労移行支援事業所（以下、事業所）へ通所しながら具対的サポートを受け、大変お世話になりました。

個々の事業所によって、それぞれ独自の企業情報網や就活ノウハウを持ち、過去の就労実績は異なります。難病患者も事業所のスタッフと接することにより、「自分の強みの発見」「履歴の整理」「相互理解を目指すために」等々、新しい気づきが期待できると思います。

今、少しずつ分かってきたのは、仕事仲間の人々は障害者雇用の経験を持たず、法による強制力に後押しされて、大きな不安を抱えつつ恐る々々初めての試みに臨んでいる、という実態と現実です。だから、体調管理・報告相談などのセルフマネジメントは必要不可欠で、勤怠の安定に直結し、それが企業側に安心感をもたらします。

また「ポストが先にあるわけではなく、既定の仕事を割いているのだ」という現実は、よくよく理解する必要があります。要は、「人が何をしてくれるか」ではなく、「自分の課題を自ら発見していく能動的姿勢」という一点に尽きるわけで、採用面接でもそこを見られます。

# 難病 50 年の歩みと福祉活動の軌跡

埼玉県膠原病友の会相談役

森田かよ子

## はじめに

難病対策が、新しく福祉施策の一つとして社会的関心を集めたのは、当時の厚生省における衛生行政の歴史は、「伝染病制圧」に端を発していました。すなわち、社会防衛としての立場が第一義的にとられてきたわけですが、戦後は欧米的発想法である「公衆衛生」という考え方と技術が、衛生行政の中心に座してすっかり定着し、疾病予防に、健康増進に、生活環境の改善に重要な役割を果たしてきました。それらとともに、医療・保険・年金の各制度の整備により、社会的に不幸・不遇な方々への生活および医療の保護などの政策的な配慮も、進展してきました。

しかしながら、さらにある種の疾病への対策を充実することを求める声が、大きく世論となって来ました。「育成医療」「老人医療」制度の整備に伴い、難病対策は 1972 (S47) 年 10 月 30 日に時の厚生省公衆衛生局の加倉井俊一氏により報告されました。

■ 難病問題の提起は、1957 (S32) 年 8 月に岡山県知事に対し、当時結核患者で重症の朝日茂氏が「生活保護不服申し立て」を起こしたことに端を発していると思います。

■ 1970 (S45) 年ごろには、「公害訴訟」などがありました。

- (1) 富山県イタイタイ病・熊本、新潟県の「水俣病」四日市ぜんそく等。
- (2) 森永ヒ素ミルク・カネミ油症（食品公害）
- (3) サリドマイド・キノホルム・コラジル・ストマイ・クロロキン・大腿骨四頭筋（薬害訴訟）
- (4) 精神病患者扱いで長期強制入院を余儀なくさせられた人々（人権訴訟）

■ 1963 (S38 ~ S40) 年ごろには子供の患者をもつ親の会が発足。

★未来を開く父母の会(サリドマイド) …1973 (S48) 年 10 月に 11 年ぶりに裁判は和解と決まる。

★全国心臓病の子供を守る会

★全国肢体不自由児保護者会

★日本筋ジストロフィー協会

埼玉県障害難病団体協議会を発足

## (1) 難病問題の提起

- ★ 1964 (S39) 年：埼玉県戸田市、岡山県等でスモンの集団発生が報告され1972 (S47) 年3月スモン調査研究協議会はキノホルム剤の関わりと判断。
- ★ 1971 (S46) 年4月：「難病友の会連絡会」は保健同人社の大渡順二氏の協力により発足した。
- ★ 1971 (S46) 年5月：国会に超党派で「難病対策議員懇談会」が結成。
- ★ 1971 (S46) 年6月11日：40名の患者で「膠原病友の会」が発足。
- ★ 1972 (S47) 年3月：厚生大臣の私的諮問機関として「特定疾患対策懇話会」が発足。そして難病対策推進が拡大する。  
厚生大臣に陳情行動。「私たちの訴え」として患者の手紙文集を。「膠原病診療手帳」の作成。国民的運動に。
- ★ 1972 (S47) 年4月：全国難病団体連絡協議会の結成が10団体で発足。
- ★ 1974 (S49) 年：(財団) 全国社会医療福祉協会が設立。
- ★ 1975 (S50) 年3月：残念ながら不祥事発覚で解散。理事長は大河内一男 Dr
- ★ 1977 (S52) 年9月：全国地域難病団体連絡会は44県で発足。
- ★ 1993 (H5) 年1月：「混合性結合組織病 (MCTD)」特定疾患対象。
- ★ 1996 (H8) 年10月：全国膠原病友の会が25周年を迎える。
- ★ 1997 (H9) 年8月：厚生省保健医療局エイズ疾病対策課は、「公衆衛生審議における今度の難病対策に関する審議状況を説明。
- ★ 1997 (H9) 年12月22日：全国患者団体と統一抗議行動をする。
- ★ 1998 (H10) 年5月1日：「難病患者医療費負担一部導入」
- ★ 1998 (H10) 年10月1日：「難病患者認定適正化事業」(難病認定にコンピューター導入)「特定疾患登録者証」に替わる。「軽快者の基準導入」19疾患については、医療費の公費負担対象とはならないものの、ホームヘルプサービスを日常生活用具給付等の福祉サービスを受けることができる。
- ★ 2000 (H12) 年4月：「介護保険」開始
- ★ 2003 (H15) 年4月：「支援費制度」開始
- ★ 2004 (H16) 年6月4日：障害者基本法の一部を改正する法律の施行  
第三章 障害の予防に関する基本的施策(難病等に関する施策が新たにもりこまれた。)
- 2004 (H16) 年8月：三位一体改革(厚生労働省関係の改革案の提案)  
わが県においても、行政の動きと平行して当協議会は会員と協力して研究会の開催など開始。

**■ 「障害者保健福祉改革／グランドデザインについて考える」**

支援費／介護保険統合問題から障害者自立支援法（仮称）への流れが急浮上する。

2004 (H16) 年・前半は支援費制度と介護保険の統合が政策動向の焦点でした。10 月に入り「今後の障害者保健福祉施策について（改革のグランドデザイン案）」が登場するや、議論はグランドデザイン一辺倒となり、12 月に支援費・介護保険の統合が見送られても、それがどうしたという厚生労働省の対応に戸惑う関係者は少なくありませんでした。

今の障害者福祉を見ていると、福祉現場も地方行政の担当者もどうなつてゆくのか皆目検討がつかない、改革で変わってゆくが、何をどうすればよいのかわからないというのが本当のところでした。

私たち埼玉県障害者協議会は、2005 (H17) 年 1 月に入り、39 団体に呼びかけて厚生労働省の担当者をお招きし、「障害者自立支援法」について学習会を開催しました。「応益負担」といわれてもなんだか解らない？不安ばかりです。

障害者として身障手帳を持たない、「難病認定患者」はこの制度にも対象者として扱われない、蚊帳の外なのです。でも、私たちは福祉 3 障害といわれる人々と共に真剣に学びました。

「ノーマライゼーション」の理念を信じて、これからも生きてゆかなければならないのです。

★ 2005 (H17) 年 5 月 12 日、私たち障害者が、日比谷公会堂・野外音楽堂に関東周辺から集結しました。「みんなの声を！願いをとどけよう！」と、6,600 名でした。

★ 難病者の一人の私は、膠原病「全身性エリテマトーデス」これが病名です。

私の体を実験用のモルモットみたいに試用してください。そこからが、私の闘病生活のはじまりで、40 年余りとなりました。

**■ 「華岡青洲の妻」から学ぶ。**

今からおよそ 200 年前に華岡青洲が、朝鮮朝顔を使って乳がんの手術のために全身麻酔を行いました。私たちが知りえた医学の歴史の中で語られてきた事実ですが、麻酔を受けた当事者たちとその周辺にスポットをあててこの話が語られてきました。

有吉佐和子氏の「華岡青洲の妻」がそこに私のあの時、「抗がん剤のイムラン」を使ってみませんか？でした。

10 歳の娘を残して今は死ねない！私は医師団の申し出を、自己責任で受け入れたのでした。1970 (S45) 年 12 月から約 1 年間でした。

私の難病運動に参加してくれた、全国の仲間深く感謝しつつ、「難病対策」が障害者福祉とともに語られる日を望んでこれからも生きてゆきます。

以上



埼玉県より「小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業」を委託されました。  
坂戸、加須地域以外でも、県内お住まいの地域にかかわらずご参加いただけます。

## 慢性疾病のお子様をお持ちの保護者の集い

慢性疾病のお子様をお持ちの保護者の方々と集い、普段の生活の中で悩んでいることや困っていることについて、皆さんと語りあいませんか？

専門の先生から、テーマに合わせたご講演もいただきます。お子様の日常生活のことや将来のことなどを一緒に考えましょう。

### ◆会場・開催日時・講師名

会場	回	開催日時	講師名
市民プラザかぞ (加須市中央 2-4-17) 駐車場有り	第 1 回	平成 30 年 10 月 3 日(水) 13:30 ~ 16:00 (受付 13:00 ~)	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 竹村 由香理 先生
	第 2 回	平成 30 年 11 月 17 日(土) 13:30 ~ 16:00 (受付 13:00 ~)	埼玉県立小児医療センター 循環器科 副部長 菱谷 隆 先生
坂戸保健所 (坂戸市石井 2327-1) 駐車場有り(要連絡)	第 1 回	平成 30 年 10 月 25 日(木) 13:30 ~ 16:00 (受付 13:00 ~)	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・池田 将典 先生
	第 2 回	平成 30 年 11 月 29 日(木) 13:30 ~ 16:00 (受付 13:00 ~)	埼玉医科大学総合医療センター 小児科小児循環器部門 准教授 増谷 聡 先生

●対象者：慢性疾病で療養を必要とするお子様の保護者

●内 容：★第一部 講演

- ・10月 3日(土)「病気の子どもたちの学校生活を支える」
- ・11月 17日(水)「心臓病児の日常生活と将来に向けて」
- ・10月 25日(木)「病気の子どもたちの学校生活を支える」
- ・11月 29日(木)「心臓病児の日常生活と将来に向けて」

★第二部 集い(ピアカウンセリング)

●参加費：無料(保育あり。保育室をご用意しておりますが、状況によりご希望に添えない場合もございます)

●定 員：各回 30 名(申込み順、定員になり次第締め切ります。)

●申込先：各開催日の 7 日前までに下記まで申し込んでください。

(一社) 埼玉県障害難病団体協議会

TEL / FAX : 048 - 831 - 8005

E-mail : contact\_shk@tbm.t-com.ne.jp

※申込時に、住所・氏名・参加希望日、参加人数、保育希望の有無、お子様の病名、配慮すべきこと、連絡先(自宅 Tel・携帯等)をご記入ください。

◆主 催：埼玉県・一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会