埼玉障難協

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
鍛治屋　勇

編集人・代表理事　鍛治屋　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31年3月20日発行　第120号

平成30年度　会員のための文化活動

今年の文化活動は、12月13日（木）埼玉医科大学総合医療センターと小江戸川越の街へ出かけました。加盟団体からは19名の参加者が集い、埼玉医科大学総合医療センターにて周産期母子医療について受講したり、また情緒ある川越の街を散策したりしながら、親睦も図った楽しい一日を過ごすことができました。年末のご多忙な時期にもかかわらず、ご参加くださった皆様に感謝いたします。

会員のための文化活動というのは、県の福祉バス「おおぞら号」を利用して、埼玉周辺のさまざまな施設や医療機関に出かけて、会員の研修や親睦を図る企画です。さて来年は、どこへ出かけましょうか？皆様からの新たなご提案をお待ちしております。また、来年度もどうぞご参加ください。（理事：神永）

H30 会員のための文化活動

「埼玉医科大学総合医療センター見学と小江戸川越・散策」

文化活動に参加して

全国CIDPサポートグループ
西田　冨千子

埼玉医科大学総合医療センターで馬場教授の大型モニターを使用して説明された「緊急を要する現場、医療チームのスタッフ、ドクターの方々の動き、最新医療機器など」助けられる生命の映像が映し出され、教授のおもしろく楽しい説明の中にも、医療現場での向き合い方、生命の大切さを伝えてくださいました。

周産期母子医療センターの見学では、両手の中に入るほどの大きさで産まれ、生きようと頑張っている赤ちゃんの姿を目の当たりにして、生きる勇気と自分にまけないことを学びました。

届かぬ声を拾い集めて代弁してくださいます埼玉障難協に出会えたこと、初めて文化活動に参加させていただきましたことに心より感謝いたします。

（公社）日本リウマチ友の会　埼玉支部
小山　潤子

昨秋、平成30年12月13日（木）、文化活動の一環として川越市鴨田にある「埼玉医科大学総合医療センター見学」と「小江戸川越・散策」に参加しました。

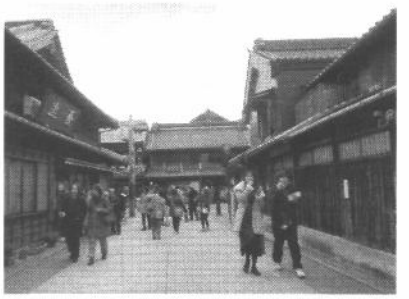
さいたま新都心駅に集合し、19名ほどの参加者とともにバスで出発しました。バスの中で自己紹介をし持ち寄ったお菓子等を食べ、和気あいあいとしたバス道中となりました。皆さんが仲良くしゃべっているのを見て、「私だけ初参加なのかな…」なんて思ったりしましたが、初参加の方が結構いらしゃいましたので安堵しました。埼玉に住んでいながら、「喜多院・まつり会館・医療センター」等々の、何処にも行ったことがなかったので、楽しみに参加しました。

バスの中で、「喜多院の境内にある団子がおいしい」と聞いた私は、「団子を食べるまではバスの集合には戻らない!!」とばかりに、喜多院を参観後、団子屋を探して団子を食べ満足してからバスに戻りました。

（喜多院～川越大師）

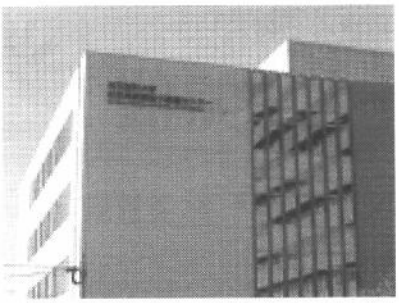
その後、まつり会館へ行きました。国の重要無形民俗文化財に指定され「関東三大祭」の一つである「川越まつり」で実際に用いられる「山車」が展示されていて、あまりに壮大優美な姿にびっくりしました。

そして、待ちに待った昼食時間「お昼何食べる～？」と相談、一緒のグループの中で地元に詳しい人のお薦めで、金笛醤油が出している「うどん屋」で食べました。



（小江戸川越の街の風景）

昼食後、埼玉医科大学総合医療センターに移動して「総合周産期母子センター・母



（総合母子周産期センター　HPより引用）

体胎児部門」の馬場一憲教授のスライドを使ったお話しがありました。馬場先生の強弱をつけた講義は、そのあたりのお笑いよりおもしろかったです。

馬場先生は、NHKのTVに出演されていたり、本も出版されていたりして、当医療センターがいかに母子医療に力を入れているかなど、説明されました。

先生の講義の後は、病院施設の見学をしてバスにて帰路につき新都心駅で解散となりました。

重要文化財の喜多院の参観に始まり、小江戸川越の散策、そして埼玉医科大学総合医療センターでの講義、最新の周産期医療体制の見学と、大変盛りだくさんで有意義な1日でした。

参加された皆さんのとてもあたたかい雰囲気、気遣い…。病気は違えど、それぞれに毎日を一生懸命生活しているからこそわかりあえるところがあると再認識しました。楽しかった1日でした。企画をしてくださった障難協の方々、ありがとうございました。

（医療センターHPより引用）

＊見学のスケジュール＊

8：45　集合
さいたま新都心駅東口

9：00　出発（国道16号）

9：50　喜多院　到着
家光誕生の間、春日局の間
五百羅漢　等　見学

11：00　川越まつり会館
祭りの山車（実物）
祭りの映像紹介

11：30～　川越の街　散策

――（昼食）――

13：40～　研修・見学
埼玉医科大学総合医療センター
総合周産期母子医療センター
講師：馬場　一憲 教授
2グループに分かれてセンター内の見学

16：30　さいたま新都心　到着

―― 解　散 ――

＊過去の見学場所＊

平成20　エーザイ美里工場

平成21　エーザイ（株）筑波研究所

平成22　埼玉医大国際医療センター（日高）

平成24　加須未来館　ヤクルト工場

平成25　渋沢栄一記念館

平成26　国立歴史民俗博物館

平成27　富岡製糸工場

平成28　国立障害者リハビリテーションセンター

平成29　公益財団法人かずさDNA研究所

－RDD埼玉実行委員会主催・埼玉県障害難病団体協議会共催－

RDDさいたま「てトてトて」開催

RARE DISEASE DAY®

2月23日（土）、埼玉会館ラウンジで、RDDさいたま「てトてトて」を開催しました。今年は、難病カフェをメインにHIP HOPダンスショー、マジックショー、子ども広場など多彩なプログラムを用意しましたが、笑顔いっぱいの楽しいイベントになりました。

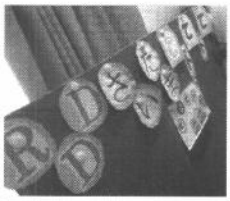
（文責：RDD埼玉実行委員会　大木里美）

開会・趣旨説明

RDD埼玉実行委員会のメンバーによる開会宣言の後、RDDさいたま「てトてトて」の掲げる目標を、参加者に伝えました。

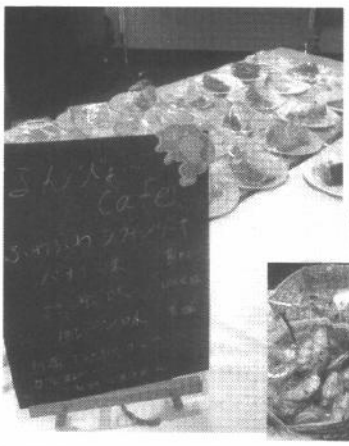
RDDさいたま「てトてトて」目標

おさまらないくらいの手があります。
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。
あなたのつながれる手が、きっとあります。
ひとりぼっちではありません。
ひとりぼっちゼロ宣言！



難病カフェ OPEN

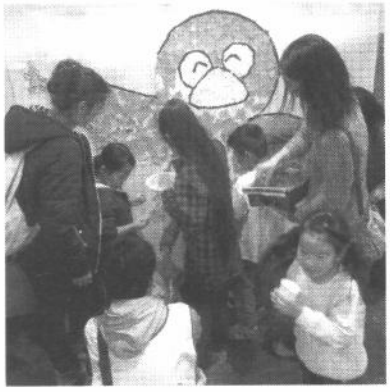
お茶とお菓子をたくさん用意し、難病カフェOPENです。和やかな雰囲気の中、どのテーブルも話が弾んだようです。深い悩みを抱えて参加された患者さんから「楽しく過ごせた」「来年も来たい」と、笑顔で感想を頂き、つながる場の必要性を実感しました。

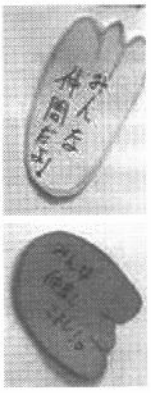


※難病カフェとは、難病患者やご家族が、病名にとらわれず、お茶を飲みながら気軽に会話を楽しむ場です。

コバトン羽にメッセージをかこう

子ども広場では、紙をちぎってコバトンを作り、羽にメッセージをかきました。





マジックショー

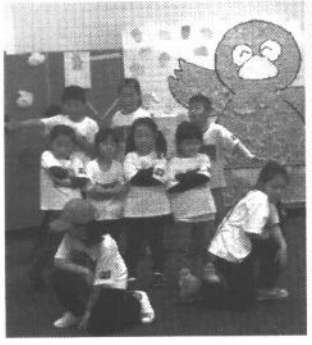
市川啓徳氏（腎性尿崩症友の会）による、楽しいマジックと話術が大人気でした。

みんなで写真撮影

埼玉県マスコット「コバトン」

HIP HOP ダンスショー

ノリノリの HIP HOP ダンスを披露してくれた翔っこクラブ。会場が手拍子で一体となりました。



◆感謝を込めて

当日、満面の笑みでボランティアをして下さった企業および障難協関係者の皆様、おかげ様で盛会でした。心よりありがとうございました。

RDD 埼玉実行委員会

H30年度 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業
事業内容の報告と感想

本事業は、県から障難協が委託を受け、平成17年度より継続して開催してまいりました。事業の目的は、児童福祉法の規定に基づき、小慢の子どもを養育している親などが日常生活上でかかえている不安や悩みについて、同じ小慢の子どもを育てた経験者による助言及び相談を行うことで、親の負担軽減を図ることと、小慢児童の日常生活における健康の保持増進、福祉の向上を図ることです。

今年度は、加須保健所、坂戸保健所と連携して、4回の「保護者の集い」と、2回のピアカウンセラー養成研修を開催しました。

ピアカウンセラー養成研修

平成30年7月28日（土）

場　　所：障害者交流センター
　　ウィズユーさいたま
テーマ①：「埼玉県における小児慢性特定疾病児童等支援」
講　　師：健康長寿課 山崎　夏美 氏
テーマ②：「病気の子どもを理解する」
講　　師：医療型障害児入所施設
　　「カリヨンの杜」施設長
　　鍵本　聖一 先生
受 講 者：11名

平成30年9月9日（日）

場　　所：障害者交流センター
テーマ①：「ピアカウンセリングの基礎」
講　　師：埼玉県立大学 副学長
　　保健医療福祉学部
　　社会福祉子ども学科
　　朝日　雅也 教授
テーマ②：「ピアカウンセリングの演習」
講　　師：朝日 雅也 教授
受 講 者：17名

「保護者の集い」の内容

加須保健所

平成30年10月3日（木）
場　所：市民プラザかぞ
演　題：「病気の子どもたちの学校生活を支える」
講　師：県立けやき特別支援学校
　　竹村　由香理 教諭
参加者：24名

平成30年11月17日（土）
場　所：市民プラザかぞ
演　題：「心臓病児の日常生活と将来に向けて」
　　・AEDを使った心肺蘇生法の実技研修
講　師：県立小児医療センター
　　循環器科　菱谷　隆 先生
参加者：27名

坂戸保健所

平成30年10月25日（木）
場　所：坂戸保健所
演　題：「病気の子どもたちの学校生活を支える」
講　師：県立けやき特別支援学校
　　涌井　剛　教諭
　　池田　将典 教諭
参加者：29名

平成30年11月29日（木）
場　所：坂戸保健所
演　題：「心臓病児の日常生活と将来に向けて」
講　師：埼玉医科大学総合医療センター
　　小児科 小児循環器部門
　　増谷　聡 先生
参加者：26名

（担当：　神永　芳子）

「保護者の集い」に参加して

柳瀬　由美子
（埼玉県心臓病の子どもを守る会）

加須・坂戸保健所にご協力いただいて開催された「保護者の集い」にカウンセラーとして参加いたしました。

ピアカンは前半専門家による講演を聞き、後半は養育経験者を交えての集いと言うスタイルになっています。

ご参加の皆様それぞれお子様の病気は違いますが、講演ではしっかり耳を傾け、時にはメモを取るなど、とても熱心な姿が見られました。

カウンセラーが中心となる後半の集いでは、初めは少し緊張気味な面持ちの参加者も、少しづつその緊張が解けてくると、演題の教育や医療に限らず育児・生活の悩みや迷いなどの話も出てきます。ピアカンも一緒に、あるある話が盛り上がり、同じ気持ちを共感できて、そこには笑顔まで生まれていました！

病児をかかえて、人には言えない、話せないこと、わかってもらえない思いを、集いで話してくださった方、また、まわりに話す相手がいない環境の中、思い切って参加してくださった方、皆様いろんな思いでこの集いに来てくださっています。

帰り際、電話番号の交換やLINE友達になった参加者の様子をみて、あらためて病児をかかえた親の不安や悩みの軽減という、この事業の意義と必要性を感じました。参加させていただいたことに感謝申し上げます。ありがとうございました。

ピアカン養成研修の様子

教育に関する講話

ＡＥＤ研修の様子

参加者全員によるピアカウンセリング

30年度 難病患者ピアカウンセリング事業終了
（県委託事業）

30年度のピアカウンセリング事業は下記の7疾患を開催しました。いずれの会場も、大勢の患者・家族の方々にご参加いただきました。

患者・家族の皆様方の不安や悩み等の解消を図り、より良い生活が送られることを願ってのピアカウンセリング事業と位置付けております。専門医の講演で病気の事を学んだ後、専門医を交えてのピアカウンセリングリングにおいて、参加者の悩みを共有し、医療に関することは専門医に、生活等に関することは私たちピアカウンセラーがお応えさせていただきました。

はじめは不安そうなお顔で参加された皆様も、終了後は安堵した顔で「今日参加してよかったです。」と話されて帰宅される姿を見て、私たちも嬉しく思いました。

講師の先生方には大変ご多忙の中、時間を超過してのご講演・ご助言を賜り厚く御礼申し上げます。

医師を交えての医療講演と相談会

◆**「表皮水疱症」**

・日にち：平成30年11月10日（日）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
・講　師：大阪大学大学院医療系研究科　再生誘導医学寄付講座
　　教授　玉井　克人　先生
・演　題：**「表皮水疱症治療開発の現状と課題」**

◆**「多系統萎縮症／脊髄小脳変性症」**

・日にち：平成30年11月11日（日）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
・講　師：独立行政法人　国立病院機構東埼玉病院
　　神経内科医長　鈴木　幹也　先生
・演　題：**「多系統萎縮症／脊髄小脳変性症の理解と療養について」**

◆**「遠隔医療」**

・日にち：平成30年12月23日（日）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
・講　師：群馬大学名誉教授・NPO法人 日本遠隔医療協会理事長
　　酒巻　哲夫　先生
・演　題：**「遠隔医療のこれから」**

患者・家族等と地域住民との交流活動への支援

◆「膠原病」

・日にち：平成30年6月3日（日）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
・講　師：大野クリニック院長　大野　修嗣　先生
≪国際東洋医学会理事、埼玉医科大学第2内科非常勤講師、日本大学医学部非常勤講師、（専門分野：内科、リウマチ、膠原病、アレルギー、漢方医学）≫
・演　題：**「膠原病と漢方」**

◆「炎症性腸疾患」

・日にち：平成30年12月15日（土）
・会　場：鴻巣市市民活動センター　会議室C＆D
・講　師：大森敏秀胃腸科クリニック　院長　大森　敏秀　先生
・演　題：**「IBD治療とその検査データについて」**

◆「難病カフェ OPEN」

・日にち：平成31年2月23日（土）
・会　場：埼玉会館　ラウンジ
・講　師：RDD埼玉実行委員会（RDDさいたま）
・テーマ：**「お茶を飲みながら気軽にお話ししましょう」**

難病患者の就労への支援

◆「治療を受けながら安心して働き続けるために」

・日にち：平成31年1月26日（土）
・会　場：埼玉県障害者交流センター
・講　師：労働相談須田事務所代表・NPO法人労働者を守る会代表
須田　美貴　氏
社労士オフィスこころ・NPO法人労働者を守る会代表相談員
黒田　英雄　氏
・テーマ：**「会社・人事の立場から両立のためのアドバイス」**

平成30年度

埼玉県難病相談支援センター研修会

「こころをささえるということ～『相談』ってなんだろう？～」に参加して

相談員　宮野　郁子

2月22日、国立病院機構 東埼玉病院で相談員を対象に開催された研修会「こころをささえるということ～「相談」ってなんだろう？～」に障難協の仲間と参加しました。

講師の植竹日奈先生は、国立病院機構まつもと医療センターで30年以上にわたって、主にALSなどの、大変難しい苦しい選択を迫られる神経難病の患者さんに寄り添ってきた方です。実際の相談事例をいくつか紹介しながら、相談を受ける側がどのような事に注意を向けたらいいのかを、一人ひとりに問いかけ深く考えさせるお話をしてくださいました。

まず、強く印象に残ったことは、「人はどんな状況にあっても、自分のことは自分で決めて生きていくことができる」ということです。よって相談員は、ご本人がどんな状態でも、まずそのままを受容し、さらに鏡として映し出すことが求められます。つい助言や指導をしてしまいがちですが、常に、「悲しいのは、苦しいのは、痛いのは、怒っているのは、立ち直るのは、立ち上がれるのは、誰？」と、相談員が自らに問い続ける必要があることを再確認しました。

また、もう一つ心に響いたのは、「人は誰かに大切にされていると感じないではいられない」ということです。患者さんの不安にかられ混乱した固い心が開かれ、自ら立ち上がる力が引き出されるには、相談員が「耳を傾けて聴くこと」「共感すること」という非審判的態度で臨むことが不可欠です。さらに相談業務では、「スキル」も求められることを知りました。相談中に交わされる会話は、日常生活での表面的な社交のルールとは違う場合が多々あります。時には、現状のままでは決して伝わらないことを率直に伝える「勇気」と、相手に本当に伝わるように話す「技術」が求められます。受容・傾聴をする時か、危機介入が必要な時かを判断し対応する力、相手の心に届く適切な表現力など、相談員は、相談者の心を支えるために「スキル」を常に磨いていかなくてはなりません。

大変深い内容で、2時間がアッという間に過ぎでしまいました。相談員として成長していくために、これからも学び続けたいと強く感じた研修会でした。

難病相談・支援センターだより

今年は桜の開花が平年より早くなりそうです。難病患者は自由に外出も出来ないことも多々あります。一人で思い悩んで気持ちが沈んでつらくなった時は、難病相談支援センターに電話して下さい。つらい気持は他人に話すと楽になります。また、嬉しいことは一緒に喜べます。私達も難病患者です。一緒に悲しんだり、喜んだりできると思います。（北野　記）

編集後記

月日の経つのは早いもので、今年度も残すところ後わずかとなりました。また、桜の開花は平年より早くなりそうとのことです。

平成に代わる新元号は4月1日に発表されて、5月1日から新元号に切り替ります。さてどういう元号になりますか。

今回の会報「障難協120号」が平成最後の発行となりました。

新年度もみなさまのご協力よろしくお願いします。　（鍛治屋　記）

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会加盟団体一覧（順不同）

平成31年3月1日現在

No.	団体名	代表者氏名
1	埼玉県膠原病友の会	万谷　葉子
2	公益社団法人 日本リウマチ友の会埼玉支部	見増　桃子
3	埼玉IBDの会（クローン病・潰瘍性大腸炎患者会）	仲島　雄大
4	埼玉県心臓病の子どもを守る会	柳瀬　由美子
5	中枢性尿崩症（CDI）の会	大木　里美
6	ベーチェット病友の会埼玉支部	石井　綾子
7	埼玉県パーキンソン病友の会	澤田　幸子
8	NPO法人筋無力症患者会　埼玉	石川　節子
9	一般社団法人 埼玉県筋ジストロフィー協会	川端　静子
10	東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会	新田　昌弘
11	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉県支部	新井　勝
12	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井手　忠俊
13	日本ALS協会埼玉県支部	田中　眞一
14	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
15	表皮水疱症と仲間たち	薄田　たか子
16	ペンタスの会埼玉支部	北野　英子
17	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林　伊佐雄
18	埼玉県網膜色素変性症協会	田村　彰之助
19	RDD埼玉実行委員会（略称RDD埼玉）	仲島雄大・大木里美
20	ニモカカクラブ（病気の子どもと家族の会）	和田　芽衣
21	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/