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

令和元年6月20日発行　第121号

「令和元年を迎えての想い」

代表理事　鍛治屋　勇

4月1日に新元号「令和」が発表され、5月1日より「令和元年」が始まり、障難協の令和元年の「定時総会」は5月25日に開催されました。

昨年、平成30年5月27日に開催した「定時総会」で新しい執行体制が承認されてから一年が経過しました。

新しい事務局として、情報の共有化と公平・透明性の確保を最優先にして運営してまいりました。まだまだ、道半ばではありますが、今年度も事務局一体となって精進してまいりますので加盟団体の会員の皆さまのより一層のお力添えを心からお願い申し上げます。

障害者総合支援法の対象に難病が位置付けられたことにより、障害者手帳の無い難病者でも障害福祉サービスが受けられるようになりました。これは私たちにとっての大きな成果だと言えます。しかし、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十分に浸透しておらず、必ずしも制度が活用されていないのではとの思いもあります。今後は、関係する組織・団体と一層の連携の強化を図り、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いては「障害者雇用促進法」で雇用が義務づけされておりません。すなわち、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」が優先的に雇用されているため、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、県庁関係各課及び関係する団体と「難病患者の就労支援について」話合いを進めており、そう遠くない時期に具体的な支援体制が整うものと期待しております。

私ども障難協は「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って暮らすことのできる社会にこれからも尽力して行きましょう。

平成30年度事業報告

一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
平成30年4月1日～平成31年3月31日

【1】 障害・難病児者の相談並びに訓練事業

（ア） 福祉相談会の実施 （共同募金助成事業）

年月日	内　　容	参加数	会　場
30.9/8	医療講演・相談会　（埼玉県網膜色素変性症協会） 講演：「網膜再生医療の最新事情とアイセンター」 講師：理化学研究所生命機能科学研究センター 網膜再生医療研究開発プロジェクトリーダー 高橋　政代　先生 JRPS埼玉設立20周年記念医療講演会として、 世界的な研究者である高橋先生をお招きして講演会を開催 講演後に患者からの質問・相談	166人	放送大学埼玉学習センター 講堂
30.10/20	医療講演会・個別相談　（日本てんかん協会　埼玉県支部） てんかんの基本的知識と最新のてんかん治療に関する講演 講師：久保田　有一 先生、 伊藤　進　先生 講演会の後、個別相談を行う	50人	TMGあさか医療センター
30.11/10	難病患者の就労のつどい　（埼玉県膠原病友の会） 講師：春名　由一郎（社労士） 障害難病者の就労につき問題点の検討、就職した人の体験発表、相談会の中で、情報交換や困っている人迷っている人の相談を行う	61人	東京都難病ピア相談室
31.2/9～2/17	第5回　RDD（世界希少・難治性疾患の日）in 飯能（ニモカカクラブ） “難病・きょうだい”をテーマにした写真展と相談会 Sibkoto（障害者のきょうだいのためのサイト）と協力して企画 ボランティアによるキッズプログラムの実施	355人	飯能市市民活動センター多目的ホールギャラリー

（イ）難病患者等訓練事業の実施 （県福祉部障害者福祉推進課　補助事業）

年月日	訓練教室	内　　容		参加人数		場　所
30.4/1～31.3/31	造　形	①5.29 花リース（10人） ②9.4 ウエディングトルソー（12人） ③2.15 ティッシュボックス（12人） 講師：アートデレクター桑島涼子氏	3回	34人	総参加者107人	交流センター

	コーラス	①10/23(11人)、②12/11(12人)、③2/26(8人) 講師：田巻充先生	3回	31人		
	料　　理	①7/6(14人)、②11/29(15人)、③3/7(13人)、 調理師：横田喜美代氏	3回	42人		

（ウ）難病相談支援センター事業　（県保険医療部疾病対策課　委託事業）

年月日	事業項目	内　　容	参加数	場　　所
30.4/1～31.3/31	電話・面談相談	常勤2名　月～金　平日10:00～16:00 相談員：田村・北野・宮野・松丸・麻生	2528件	交流センター交流室
30.4/1～31.3/31	ピアカウンセリング(3回)	1）H30.11/10 【表皮水疱症】医療講演会・相談会 〈表皮水疱症治療開発の現状と展望〉 講師：大阪大学大学院教授　玉井克人先生 主催：障難協 後援：表皮水疱症と仲間たち	25人	交流センター
		2）H30.11/11 【脊髄小脳変性症・多系統萎縮症】医療講演会 講師：東埼玉病院神経内科医長　鈴木幹也先生 主催：障難協 後援：NPO法人　全国SCD.MSA友の会	47人	交流センター
		3）H30.12/23 遠隔医療のこれから 講師：群馬大学名誉教授　酒巻哲夫先生 主催：障難協	12人	交流センター
	自主活動支援(3回)	1）H30.6/3 【膠原病と漢方】 講師：大野クリニック院長　大野修嗣先生 主催：埼玉県膠原病友の会	55人	交流センター
		2）H30.12/15 【炎症性腸疾患】医療講演会 「ＩＢＤ治療とその検査データについて ～最近の新薬も含めて」 講師：大森敏秀胃腸科クリニック大森敏秀先生 主催：埼玉ＩＢＤの会	17人	鴻巣市市民活動センター

		3）H31.2/23 ＲＤＤさいたま　難病カフェ 世界希少難病の日イベント「てトてトて」 主催：ＲＤＤ埼玉実行委員会	80人	埼玉会館 ラウンジ
	就労支援（1回）	H31.1/26 難病患者就労セミナー 「治療をうけながら安心して働き続けるために」 講師：須田美貴氏、黒田英雄氏（社労士） 主催：障難協	18人	交流センター
	相談員会議	相談事例の検討会　毎月1回〈第三水曜日〉 8月休会	11回	東埼玉病院 支援センター
	相談員研修	難病相談員支援センター職員研修など	1回	国立保健医療科学院
	ホームページ	イベント案内、口コミ情報、生活情報、Q&A等	通年	

（エ）小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業（県福祉部健康長寿課　委託事業）
慢性疾病等の子どもを持つ親を対象にした、「慢性疾病児の日常生活と災害対策について」と「病気の子ども達の学校生活を支える」の講演会を開催。併せてスタッフと参加者同士のピアカウンセリング

年月日	カウンセリング内容	参加数	場　所
30.10/3	「病気の子どもたちの学校生活を支える」 講師：埼玉県立けやき特別支援学校　竹村　由香理先生 2グループに分かれてピアカウンセリングを行う 退院後、学校に戻るときの問題、医療的なケアの子どもの自立（家族以外の人との関わり）、厳しい食事制限でメンタルの問題も、発達障害も併せ持つ場合の支援が難しい	24人	市民プラザかぞ （加須保健所）
30.10/25	「病気の子どもたちの学校生活を支える」 講師：埼玉県立けやき特別支援学校　涌井 剛先生、池田 将典先生 2グループに分かれてピアウンセリングを行う 学校の先生に病気のことをどうつたえるか、保育園への入園や就学の問題などを話し合う	29人	坂戸保健所
30.11/17	「心臓病児の日常生活と将来に向けて」 講師：埼玉県立小児医療センター　菱谷　隆先生 講演の後、AEDによる心肺蘇生法の研修を行う 緊急時の対応について、酸素をしている子どもの学校生活、就学の問題、などを話し合う	27人	市民プラザかぞ （加須保健所）

30.11/29	「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　増谷　聡先生 運動制限の問題、手術の傷、薬を飲むときの注意などについて話し合う	26人	坂戸保健所

【2】 障害・難病患者の文化活動の実施　（県福祉部障害者福祉推進課　補助事業）

年月日	内　容	参加数	場　所
30.12/13	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、川越のまち（喜多院、まつり会館）を見学・研修し、会員相互の交流をはかる （県福祉バスおおぞら号利用）	19人	川越 埼玉医科大

【3】福祉を学ぶ県民福祉講座の開催　（共同募金助成事業）

年月日	内　容	参加数	場　所
30.11/25	第37回県民福祉講座「この手に希望を、－ME/CFSの真実－」 患者会制作のドキュメンタリー映画上映と専門医と患者会代表のトーク トーク①　NCNP神経研究所免疫研究部部長　山村隆先生 「ME/CFS研究の現状と課題」 トーク②　NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会 理事長　篠原三恵子氏 「ME/CFSの正しい認知を願って」	40人	With You さいたま セミナー室

【4】会員団体の研修交流

年月日	内　容	参加数	場　所
30.5/27	1）体験発表　新藤朝子氏　（埼玉膠原病友の会）、 2）平成30年度県主要施策について研修　福祉部障害者福祉推進課保健医療部疾病対策課、産業労働部雇用労働課、教育局県立学校部特別支援教育課から施策の解説 来賓多数	55人	交流センター

【5】広報活動

年月日	内　容	発行数
30.4/1～31.3/31	会報『埼玉』障難協の発行　118号・ 119　号　120号	3回
	加盟団体会報：ALS 6回、CIDP 3回、さくらそう4回、わだち1回	14回
	障難協だより　の発行	13回

【6】総会の開催

年月日	内　容	参加者	場　所
30.5/27	平成30年度定時総会　(H29年度決算)	加盟団体	交流センター
31.3/23	平成30年度定期総会　(H31年度予算)	加盟団体	交流センター

【7】各種会議の開催（埼玉県障害者交流センター会議室、研修室）

内　容	開　催　日	場　所
役員会(理事･監事)	①平成30年6月16日　⑤平成30年10月30日 ②平成30年7月18日　⑥平成30年12月8日 ③平成30年8月28日　⑦平成31年1月25日 ④平成30年10月6日　⑧平成31年2月16日	交流センター
運営委員会	①平成30年7月21日　②平成31年2月24日	交流センター
監査会	①4/20　②4/24　③4/27　④5/9　⑤5/16（会計監査）	交流センター

【8】その他の専門部会の開催

部　会	内　容
総務・渉外部会	県・県社協・その他協力団体事業の推進等
広報部会	会報『埼玉』障難協の発行・配布、事務局だよりの発行
研究部会	県民福祉講座、各種研修会、文化活動の開催等
事業部会	新規事業検討等
難病福祉相談室	難病相談支援センター業務推進等

【9】県・市・町・村に対する障害・難病対策の推進

項　目	内　容
(ア) H31年度県予算に対する要望	①平成31年度の県予算に対する要望書提出 ②県関係部課との平成31年度予算に対する話し合い　9/12（あけぼのビル501）出席団体8団体、　延べ20人
(イ) 市町村へ賛助会員入会の働きかけ	賛助会員　和光市、白岡市、長瀞町、東秩父村
(ウ) 埼玉県障害者施策推進協議会	田村文子氏（腎・ネフ児を守る会）委員として参画
(エ) 埼玉県自立支援協議会	柏木綾子運営委員　委員として参画
(オ) 埼玉県慢性疾病児童等地域支援協議会	柳瀬由美子氏（心臓病の子どもを守る会） 田口久子氏（筋ジス協会）2名委員として参画
(カ) 埼玉県難病対策協議会	鍛治屋代表理事　委員として参画、
(キ) 埼玉県障害者交流センター運営連絡会	鍛治屋代表理事　委員として参画
(ク) 保健所の難病相談事業に協力	熊谷、秩父、幸手、川口、本庄、東松山、鴻巣、春日部、加須、朝霞、坂戸、狭山、草加、さいたま、川越、越谷　各保健所

（ケ）埼玉県障害者交流センターの事業に協力	文化・芸術体験イベント等の各種事業に参加
（コ）「障害者週間」記念のつどい	加盟団体会員

【10】会員団体の運動への協力

・加盟団体の総会ならびに研修会に随時参加

【11】他団体との連携・協力・交流をはかる

項　目	内　容
（ア）埼玉県特別支援教育推進協議会	・副会長に神永理事 ・H30年度総会（7/13） ・みんな幸せ・共生社会　県民のつどい（11/18） ・会員研修会（7/13、H31.2/27）
（イ）NPO法人埼玉県障害者協議会	・H30年度総会（5/12） ・県民のつどい（11/18） ・各種会議及びイベントに多数参加
（ウ）埼玉県障害者社会参加推進協議会	・各種会議及びイベントに多数参加
（エ）埼玉県障害者社会参加推進センター	・各種会議及びイベントに多数参加
（オ）障害者スポーツ・レクリエーション教室	・各種会議及びイベントに多数参加
（カ）団体交流室運営会議	・専用団体、利用団体会議2回 ・研修会及び各種行事に参加
（キ）日本製薬工業協会	・政策セミナー、患者団体ｾﾐﾅｰ等に参加

【12】各種功労賞の受賞

・埼玉県社会福祉大会会長表彰　該当者なし

・埼玉県社会福祉大会知事表彰　該当者なし

【13】社会福祉法人 埼玉県共同募金会の助成

・平成30年度事業費の助成（37万9千円）を受けた

【14】新入会員の促進

・多発性硬化症の加入促進についての話し合い

・脊髄小脳変性症の加入促進についての話し合い

【15】その他必要と認めた事業

・障難協リーフレットの作成

・「難病患者医療実態調査」の推進

令和元年度 事業計画

一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
2019年4月1日～2020年3月31日

【1】障害・難病患者の相談並びに訓練事業の実施
ア）障害・難病患者等訓練事業の実施
（県福祉部障害者福祉推進課補助事業）
イ）障害・難病患者、家族等の相談事業の実施
（県共同募金助成事業、他）
ウ）難病相談支援センター事業の実施
（県保健医療部疾病対策課委託事業）
エ）小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業の実施
（県福祉部健康長寿課委託事業）

【2】障害・難病児者の文化活動の実施

【3】第38回県民福祉講座の開催
・2019年10月 開催予定

【4】会員団体の研修交流会の実施
・特別研修　2019年5月25日（土）
（定時総会に併設）県障害者交流センター

【5】広報活動の充実
ア）定期刊行物『埼玉』障難協の発行
イ）会員団体へ機関紙の発行のすすめ
ウ）電子メールの活用
Email：shnky@tbm.t-com.ne.jp
エ）ホームページによる広報活動の強化
http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/

【6】総会の開催
ア）2019年度定時総会（定時社員総会）
2019年5月25日（土） 県障害者交流センター
イ）2019年度定期総会（予算総会）
2020年3月中旬～下旬に予定　県障害者交流センター

【7】各種会議の開催
ア）理　事　会
イ）運営委員会
ウ）監　事　会

【8】専門部会の開催と事業の実施
ア）総務・渉外部会
イ）広報部会
ウ）研究部会
エ）事業部会
オ）難病福祉相談部会

【9】県、市町村の障害・難病施策の推進に向けて
ア）県への予算要望書の提出と話し合い
イ）賛助会員入会のすすめ
ウ）埼玉県各協議会へ委員の推薦
・埼玉県難病対策協議会
・埼玉県自立支援協議会
・埼玉県慢性疾病児等地域支援協議会
・埼玉県障害者施策推進協議会
エ）保健所主催難病相談事業への協力
オ）市町村難病会議その他

【10】会員団体の運動への協力

【11】他団体との連携協力
ア）NPO法人 埼玉県障害者協議会
イ）埼玉県特別支援教育推進協議会
ウ）全国難病センター研究会
エ）その他

【12】各種功労賞の推薦
ア）埼玉県知事賞
イ）埼玉県社会福祉大会会長賞

【13】県共同募金会への事業費の助成申請

【14】新入会員の促進

【15】その他必要と認めた事業
ア）難病患者アンケート事業

「埼玉膠原病友の会」
機関紙コンクールで県課長賞を受賞

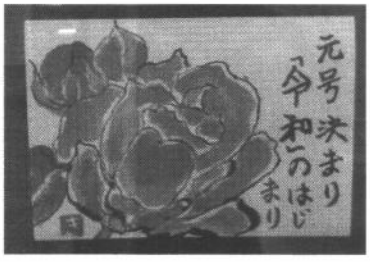
第４回　埼玉県障害者団体機関紙コンクールにおいて、加盟団体である埼玉県膠原病友の会の機関紙「SSKO　膠原」が埼玉県障害者福祉推進課長賞に選ばれました。講評にあたってはレイアウトやデザインが素晴らしい、読者の声が紙面に載っている点がよかったなどが受賞の理由です。

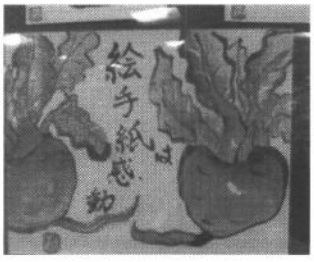
お知らせ

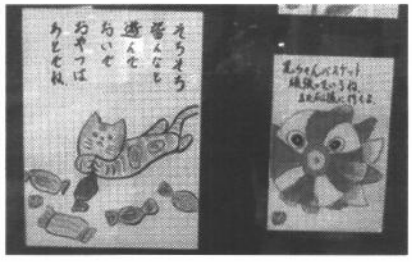
11月13日（水）に日帰り旅行を企画してます。詳細は９月号にのせますので、是非ご参加ください。

リウマチ友の会
埼玉支部の手作り作品展示のようす

去る5月9日から5月22日まで、埼玉県障害者交流センターにて加盟団体の公益社団法人日本リウマチ友の会埼玉支部の手作り作品展示会が開催されました。







★主 催　一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

令和元年度 **第1回 造形教室**　埼玉県障害難病患者等訓練事業（県補助事業）

造形教室の参加者募集

トピアリーを作る予定です

★日　時：**令和元年7月26日(金)**　午後2時半より4時まで

★場　所：**埼玉県障害者交流センター**　第2会議室

★参加費：**500円**（材料費込み）

★対　象：身体障害・難病患者・その家族

★定　員：20名（定員になり次第締め切ります）

★講　師：花・工作教室　**Kuwashima　桑島涼子**先生

★〆　切：7月19日まで

申込先：☎048-831-8005　（障難協）

難病相談・支援センターだより

満開の桜の季節も過ぎ、ドキドキしながら待ちに待った新しい時代「令和」が始まりました。令和元年、、障害難病を抱えて生きてゆく私達にも良い時代でありますように願うばかりです。障害者センターのピアサポート達も、お電話を下さる方達と共に一緒に考えてゆきますので、気軽にお電話を掛けて下さい。　（松丸　記）

編集後記

梅雨の時期は気温や湿気、気圧などの変化により自律神経が乱れ体調を崩しやすい時期です。自律神経が乱れると関節の痛みや頭痛・めまいを感じる方が多く、気圧が低くなることが多いため、不調を訴える人が多くなるそうです。
疲れたら休む、体を温める、体を動かす人それぞれかと思いますが、医師の適切な診断とアドバイスを仰いで梅雨の時期を乗り切ってください。　【事務局　小山】

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）

令和元年5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　陵子
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	河端　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 （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
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/