



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

令和元年12月20日発行

第123号

令和元年度 難病児者のための文化活動

令和元年度の文化活動は、障難協と加盟団体・公益社団法人日本リウマチ友の会埼玉支部との合同企画として、11月13日(水)に那須方面への日帰りツアーを開催しました。参加者は総勢35名、リウマチ友の会をはじめとして会員が多数参加されたほか、他団体からの参加もありました。

時雨空のあいにくの天候でしたが、クリスマス飾りが華やかなホテルで優雅なランチをいただいたり、百年の時を超えてなお美しい音楽を奏でる昔のオルゴールの演奏を聞いたりして、心も体もすっかり癒やされた時間を過ごすことができました。

早い時期から旅行会社との折衝に当たっていただいたリウマチ友の会の担当役員の方には、大変お世話になりました。

(担当理事：神永)



「難病患者さんの遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査」へのご協力をよろしくお願いします！

アンケートは、年明けに各患者団体から郵送されてきます。

返送の締め切り：2020年2月14日(金)

障害・難病児者のための 文化活動に参加して

埼玉県心臓病の子どもを守る会
染矢 安子

今回埼玉県障害難病団体協議会と日本リウマチ友の会埼玉支部が今回初めて合同で日帰り旅行&文化活動を企画されたとの事で、病児の娘と参加させて頂きました。あいにくの曇天でしたが、車椅子のリフト付きリムジンバスというゆったりサイズのバスで、快適な環境でした。目的地の那須へ



の道すがら川を幾つか超えましたが、流木などが堆積しているところまで川の水が来たのかなと、先日東日本を襲った台風の事を思い浮かべ、バスの窓から景色を見ているうちに、このバス旅行のメインイベントであるランチ会場のホテルエピナール那須に到着しました。

平日にも関わらず、すっかりクリスマスの飾り付けがされたロビーは沢山人ででした。早速昼食へ♡一日限定 40 食という中華のコース料理を堪能させて頂きまし

た。「限定」という言葉は魅力的ですね。てっきりバイキングだと思っていましたが、コース料理という事で落ち着いてゆっくりと食す事が出来ました。心もお腹も大満足でした。

次に訪れたのが那須オルゴール美術館。多くは 1870 年代前後の貴重なオルゴールがたくさん展示されており、いくつかのオルゴールの演奏を聴くことができました。今から 150 年くらい前に作られた？など考えながら見学しました。スイス製などヨーロッパ諸国で作られたものが多いようで、中には日本製があったのには驚きました。今ほど娯楽がなかった時代に、オルゴールの何とも言えない音色は当時の人々にとって衝撃だったのかな？それとも音楽は普段の生活に欠かせないヨーロッパ諸国の文化では馴染み深いものだったのかな？など思い巡らせる時間となりました。

最後がチーズガーデン。お土産を買うならここ！と思っていたので、張り切ってまず試食から…これ美味しい、こっちも美味しいと購買意欲をそそり、どれにするか迷ってしまいました。今回のバス旅行はいくつかの患者会の参加でしたが、行きも帰りも和気あいあいとした雰囲気、病気で大変な思いをしているのは自分だけじゃないと改めて思うことが出来たバス旅行となりました。企画&実行された役員の方々、有難うございました。

公益社団法人 日本リウマチ友の会埼玉支部
横田 喜美代

令和元年 11 月 13 日(水)埼玉県障害難病団体協議会と日本リウマチ友の会主催の合同旅行が行われました。8 時 30 分交流センターを出発し、途中さいたま新都心駅と川越駅を經由して東北道で那須に向かいました。

時間もたっぷり有りましたので、自己紹介に時間をかけて楽しみました。好きな人は?・好きな色は?・好きな食べ物は?・今大切にしている物は?に答えて頂きました。好きな色は、女性は圧倒的に若い頃は、ピンクでしたが年齢がいき合わなくなり現代は濃いピンクやオレンジ系統、そしてブルー系統や紫系統が好きになったそうです。好きな食べ物は、果物やお魚が多く、何でも好きと応えた人が多かったです。今、大切にしている物には、孫や家族が多く、圧倒的にお多いのはご自分自身との事やはり私と同じね。と思いました。皆さんご自分を大切に注意して生きているのだなと感じました。

そんなこなしてたら、那須の昼食場所ホテルエピナールに着きコース料理を頂きました。中華なのか和洋折衷なのか



分かりませんが、とっても美味しかったです。昼食には勿体ないくらいの食事メニューでした。

また機会が有りましたら、個人的にも来てみたいと思いました。

食事後、オルゴール美術館に向かいオルゴールの音色に包まれ至福のひと時を過ごしました。世界各国のオルゴールを展示、スタッフによる解説と共に展示品のアンティークオルゴールが実際に動かされ、当時のままの音色を楽しめる美術館でした。館内では手作りオルゴール教室もあり、世界に一つだけのオリジナルオルゴールが作れるそうです。外に出て皆さん全員で記念写真を撮りました。

そして、最後の立ち寄り場所チーズガーデンでお買い物を!あのロングセラーの「御用邸チーズケーキ」をとthinkきや昼食でお腹一杯で重すぎてラスクでいいかなとお土産に購入しました。(好評でした)

今回の旅行を企画して頂きました幹事、神永さん・鈴木さん・齋藤さんお疲れさまでした。感謝申し上げます。また次回も楽しい企画を宜しくお願い致します。



第 38 回県民福祉講座開催へ思いをはせて

～「演題：難病制度とリハビリ」～



相談員 宮野 郁子

9 月 14 日(土)、12 時 30 分から 16 時 45 分まで、埼玉県障害者交流センターホールに於いて、第 38 回県民福祉講座「難病制度とリハビリ」が 85 名の参加者を迎え盛大に開催されました。これは毎年、赤い羽根共同募金助成金事業として、(一社)埼玉県障害難病団体協議会(略称：障難協)主催で行われていて今年で 38 回目となります。

この企画は、運営委員会で医療講演会のような一つの疾患に絞る企画ではなく、障難協の加盟団体が一緒に楽しみながら何か難病フェスタのようなものをやってみたらどうかという声が上がりました。

障難協が新体制に移ってからの約一年、運営は常に手探り状態で、加盟団体の皆さんと協働することにまで思いが至らなかったと猛反省。

まず「難病」という言葉の持つマイナスのイメージを、明るく希望がもてる未来に向けてためには音楽も必要だろうという話にまとめ、早

速、お二人の音楽家(ピアニストの石黒唯久さんと、ヴァイオリニストの向井理子さん)に声をかけたところ、二つ返事でご協力いただけることになりました。

それから、「そういえば 2015 年に施行された難病法ってそろそろ見直しの時期かも……？」という話が出て、詳しく知りたいので誰かいい人はいないかと探し始めました。そんな時、障難協の鍛冶屋代表理事と同じ全国 CIDP サポートグループの理事の辻邦夫さんが、JPA(日本難病・疾病団体協議会)の常務理事に就任されたと知り、まさに渡りに舟！適任だということでお願いしました。

さらに、「制度の話だけじゃ硬いよね……」ということで、過去の障難協主催の医療講



演会のアンケートをみても、難病患者用のリハビリについてもっと知りたいという声が多かったのも、「そうだ、リハビリも入れてしまおう！」ということになったのです。

リハビリでまず頭をよぎったのが、前年度の医療講演会で後援をお願いした全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会の中村元子会長でした。この患者会では、これらの神経難病の患者さんのためにリハビリの本を出版しているし、先生を紹介してもらおうと思い連絡をとったところ、偶然にも、こちらの患者会の総会時に、すでにリハビリの講演会も行ったと知り、その講師であった埼玉県立大学准教授の菊本東陽先生にお願いすることに決まりました。

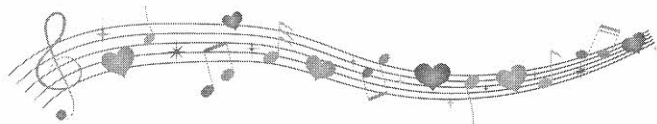
加盟団体の皆さんにもチラシを送り PR をお願いすると共に、当日、会場に加盟団体紹介のためにブースを出して、リーフレットを置いたり、本も販売しました。

また、埼玉膠原病友の会、日本リウマチ友の会埼玉支部、日本てんかん協会埼玉支部からは、会場設営等のボランティアとして積極的にご参加いただき、本当にありが

うございました。また、加盟団体以外では、全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会と、昨年の県民福祉講座で後援をお願いした、筋痛性脳脊髄炎の会にもご協力いただきました。

障難協には、現在 21 団体が加盟し、その会員総数はおよそ 2,500 名ですが、患者会の高齢化にともない年々会員数が減少し寂しさを覚えます。

インターネットの普及により、個人が情報を簡単に入手できる今日、患者会に求められるものも変化してきました。そんな状況だからこそ、加盟団体の皆さんとこのように協働して、一緒に何かを作りあげていく喜びを味わいながら、これからも「ひとりじゃない！」ことを再確認していきたいと思います。また来年度も、このような楽しく学べる企画を考えていきたいと思いますので、どうぞよろしく願います。



12:30 ◆バイオリン演奏：向井 理子 氏

J. シュトラウス…美しく青きドナウ
サン＝サーンス … 白鳥

14:15 ◆ピアノ演奏 : 石黒 唯久 氏

ドビュッシー …… 亜麻色の髪の乙女
ショパン …………… 革命のエチュード

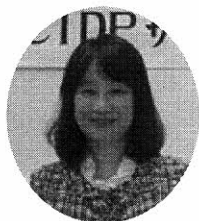
◆バイオリン演奏：向井 理子 氏

クライスラー …… 愛の悲しみ
見岳 章 …………… 川の流れるように
クロール …………… バンジョーとフィドル



医療講演会 「CIDP 最近の話題」を終わって

～慢性炎症性脱髄性多発神経炎～



全国 CIDP サポートグループ
理事長 鵜飼 真実

10 月 26 日に開催されました（一社）埼玉障害難病団体協議会主催（全国 CIDP サポートグループ共催）の医療講演会「CIDP 最近の話題」（埼玉医科大学総合医療センター 神経内科 教授 野村恭一先生）は 40 名ご出席で盛会のうちに終了いたしました。前日が大雨で大変心配いたしました但当日は晴天となり安堵いたしました。

CIDP の病態、疫学的調査による有病率と発症率、CIDP の臨床像と病型の分類、CIDP と GBS を比較しての臨床経過、CIDP の確定診断に必要な検査、診断基準、他の類似疾患との鑑別診断、CIDP の治療、疾患活動期治療と疾患安定期治療、ファーストラインの治療法、病型による治療反応性、副腎皮質ステロイド剤・ステロイドパルスの有効性、血漿浄化療法の有用性、血漿吸着療法の方法、IVI g（免疫グロブリン）の有効性、IVI g による改善度、病型別の治療反応性、疾患活動期治療の IVI g 療法の再投与、反復投与例、IVI g の維持療法、ファーストライン治療に対しての補足的治療薬（免疫抑制剤や分子標的薬等の投与例、有効率、副作用）、CIDP の再発率と改善率、IVI g の維持療法のガイドライン、今後の新しい治療の可能性に

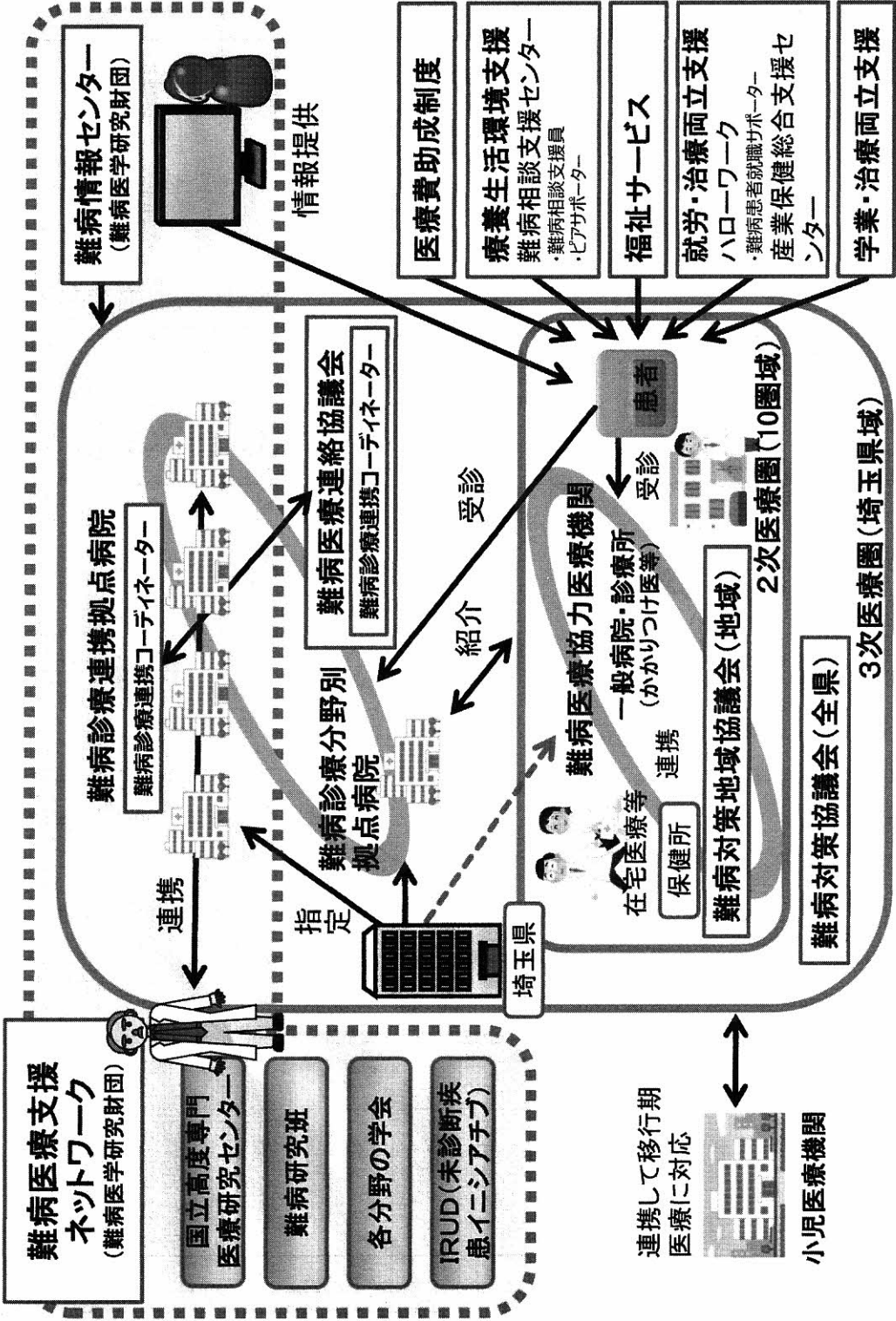
ついての盛沢山の内容で最新の治療法がすべて網羅されたご講演でした。

実際の症例を上げられたり、聴講者に質問され、挙手や意見を求められ、他の聴講者の治療法についても知ることができ、身近に感じられました。

質疑応答では 12 名からのご質問全部にご回答いただきました。お一人お一人のご質問に対し、非常に中身の濃いご回答を頂きました。難治性の患者、とくに CIDP の中でも稀少なタイプの患者からの質問も多く、通院先での受診時の短い時間になかなか詳細を伺うことは困難であるので、数多くの症例をご担当された野村先生から適確なご意見を頂いたことは大変有難く、貴重な機会となりました。アンケートには「野村先生のお話はユーモアが溢れ楽しかった」という声が多く、わからなかった、関係なかったに丸をお付けの方は 1 人もいらっしゃいませんでした。

この講演会開催にご尽力くださいました障難協代表理事の鍛冶屋様ほかスタッフの皆様にご心より感謝申し上げます。

埼玉県における難病の医療提供体制（イメージ図）



令和 2 年度県予算に対する要望書

令和 2 年度県予算要望についての話し合いが、県当局と 9 月 9 日（月）に埼玉県庁第三庁舎講堂で開催されました。各団体から出された要望を理事会で取りまとめ、障難協として一定のまとまりのある要望書を作成し、事前に県へ提出した要望内容を基に各課の担当者から説明を受けました。

1. 難病対策の推進について

- ア. 埼玉県障害者支援計画書等、県の施策において難病対策の観点から、従来の「障害者」を「障害・難病患者」という表記に変え、「難病」の認識向上と啓発をお願いします。
- イ. 難病対策の推進には、軽症者を含めて難病患者全体のデータ把握が必要と考えます。軽症者の情報には、難病の治療に重要な早期発見、早期治療のための情報が多く含まれています。しかし、軽症者は医療費助成の対象外となるため申請を行わない事例が生じているため。県としても国へ働きかけ、難病患者の情報の把握を一層進めてください。
- ウ. 指定難病患者の重症度分類の基準による選別はやめて、全ての患者を医療費助成の対象とするように、県としても国へ働きかけてください。
- エ. 政令市等に居住する患者情報についても県で総合的に把握しているのか教えてください。県全体で難病対策を推進する上では、全県的な患者情報の把握が重要であるため、情報の一元化のしくみを構築してください。

2. 難病者の就労について

- ア. 埼玉県の障害者就労支援事業の対象者の中には障害者手帳を所持しない難病患者も含まれることを明確に示し、事業者、支援者ともに周知してください。
- イ. 県内においても手帳を所持してない難病者の雇用が進んでおりません。
ハローワーク等と連携しながら雇用の開拓を行ってください。
- ウ. 難病相談支援センターの就労支援拡充として十分に役割を果たすため、就労支援員の配置と予算措置を行ってください。
- エ. 「障害者を対象とした埼玉県職員採用」の対象者に、身体障害者手帳、療育手

帳、精神障害者福祉手帳所持者だけではなく、その他として「診断書」等により雇用対策上の障害者であることが確認できる障害者も含めてください。

オ．視覚障害者にも職務分担などを制度化することにより、就労環境を整備して雇用の促進をお願いします。

3. 難病医療について

- ア．難病医療費助成の申請手続きの簡素化を図ってください。(マイナンバーで所得確認ができるシステム化など) また、臨床個人調査表の記載に当たっては、「直近 6 ヶ月で最も悪い時」の状況が反映できるよう、医療者側へ周知徹底をしてください。
- イ．指定難病に入らない患者の高額な医療費について負担軽減を図ってください。
- 例えば、関節リウマチの治療薬は、年々高額化しており、経済的な理由から医療を受けられない患者がいます。県として助成の仕組みをつくり、医療の必要な人が多大な負担なく治療ができるようにしてください。
- ウ．県の北西部地域の医療格差是正を図ってください。
- 県内の医療機関は南東部に集中しており、北西部には医療機関が少ないため、遠方の病院に通院することが困難な患者には大きな負担となります。北西部地域の医療の充実を求めます。
- エ．県内の医療機関において、慢性疾患を持つ患者の小児期から成人期への移行医療の体制整備を早急に進めてください。
- オ．県立病院の独立行政法人化においては、医療の質が担保できるよう今後も必要な政策的医療に関しては、財政的な支援を行ってください。
- カ．県立病院において、患者や家族支援のために、ボランティアセンター、患者会の紹介スペースや相談窓口などを設けてください。

4. 難病者の福祉制度について

- ア．重度心身障害者医療費助成の所得制限については、見直しを図ってください。
- 生涯継続して医療を受け続けることが必要な患者・障害者にとって、医療費の負担増は生活を圧迫させます。仕事と治療を両立させる上で、新たに導入される所得制限は大きな障壁となるので、見直しを求めます。
- イ．災害対策として、障害者や難病患者のニーズを聞き取り、県内市町村への働きかけを行ってください。(段ボールベットや間仕切りの備蓄)

人工関節の手術を受けた人は、避難所の床に座ったり、寝たりできません。

また、着替えの時や周囲の刺激が苦手な人にとっては、間仕切りが必要になります。県内の自治体における備蓄数を把握してお示してください。

ウ．特別児童扶養手当について、個々の状況に応じた総合的な認定が行われるようにしてください。

病状が変わらないことや、年齢が高くなったことを理由に却下されたという声を聞きますが、過去 10 年の申請数と却下された数をお示してください。

エ．介護保険の被保険者は、65 歳以上の「第 1 号被保険者」と、40 歳から 64 歳までの医療保険加入者（第 2 号被保険者）に分けられます。

特定疾病と類似の症状でありながら、特定疾病に該当しない場合は、介護保険の第 2 被保険者に認定されません。特定疾病対象を見直して難病患者の不公平を改善するように制度の改善を国へ働きかけてください。＜脊髄小脳変性症とライソゾーム病等＞

オ．心身障害者用低料第三種郵便物制度の承認条件等の改善（見直し）にお力添えをお願いします。

この制度は孤立しがちな障害者に社会参加を促し、情報発信するための会報を送る有力な手立てとなっています。しかしながら、会員の高齢化と会員数の減少等に伴い、承認条件を満足することが難しい状況下にあります。現在の運用実態は、合理的配慮を求めている障害者差別解消法の対極にあるような状態です。是非とも、県としても国へ働きかけてください。

カ．講演会などで県内の公共施設を利用する際の駐車料金割引の適用を、障害者手帳所持者と同様に難病受給者証でも認めてください。また、駐車場のおもいやりゾーンの運用面で内部疾患（障害）への理解促進を図ってください。

キ．福祉バスの利用において、障害者・難病者の利便性をさらに図ってください。

配車場所は、県内で原則 1 カ所と決められていますが、県内各地から来る参加者にとっては、集合場所まで 2 時間近くかかるような場合もあり大変不便です。配車場所を、最低 2 カ所は設けられるように合理的配慮をお願いします。

5. 難病や障害をもつ子どもの教育について

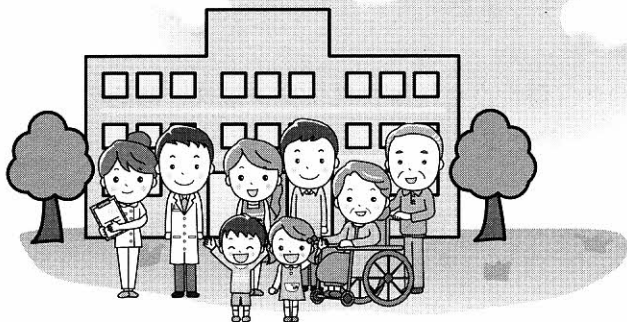
ア．病児が保育園や幼稚園に入園する際、必要があれば看護師や支援員が配置されているか、配置されている数について自治体ごとにお示してください。また、配置が進んでいない市町村への対策をお示してください。

- イ．病気や障害をもつ子どもの理解促進を図るため、教職員への研修がどのように進められているかお示してください。また、今後も研修の機会を計画的に増やしてください。
- ウ．学校における保護者の付き添いについて、学校側の都合を優先しすぎないように、とくに酸素療法をしている場合に、保護者への過重な負担を強いることがないようにご指導ください。
- エ．病気や障害をもつ生徒が、高等学校に進学する際には、必要な合理的配慮を行ってください。
- ・入学試験における合理的な配慮（体調や障害に応じた特定の配慮）
 - ・県立高校に病気や障害のある子どもが入学する際、必要な支援が得られるように通級制度や遠隔授業などのシステムを構築してください。

6. 日々の相談業務からの具体事例

- ア．指定難病にも障害者総合支援法にも対象となっていない疾病「筋痛性脳脊髄炎、線維筋痛症、眼瞼麻痺＜眼球困難症＞」の患者さんから「耐えがたい病状で生活も困窮しているが制度の狭間で何一つ福祉支援がありません。是非、緊急な救済措置を執って頂きたい。また、県からも国へ働きかけてください。
- イ．生活保護受給の難病患者から「ゴールデンウィーク中の夜中に緊急搬送され、点滴と CT 検査後に自宅へ帰された。夜中でありタクシーで帰る以外に方法がなく自費で 6,000 円支払った。この様な場合（緊急搬送され夜中に帰される場合）、交通費の補助等の仕組みをお願い出来ないでしょうか」と、ご検討をお願いします。

(以上)



令和元年度**難病患者ピアカウンセリング事業****(県委託事業)**

令和元年度のピアカウンセリング事業は下記の 7 事業を計画し、既に 5 事業が終了しております。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**《実施済み》****◆「筋痛性脳脊髄炎 (ME) / 慢性疲労症候群 (CFS)」**

- ・日 時：令和元年 9 月 15 日 (日)
- ・会 場：埼玉県障害者交流センター
- ・講 師：国立精神・神経医療研究センター 神経研究所免疫研究部
「ME/CFS の血液診断法の開発」研究班研究開発代表
医学博士 佐藤 和貴郎 先生
- ・演 題：指定難病に向けた研究はどこまで進んでいるのか
- ・後 援：NPO 法人 筋痛性脳脊髄炎の会

◆「慢性炎症性脱髄性多発神経炎液難病 (CIDP)」

- ・日 時：令和元年 10 月 26 日 (土)
- ・会 場：埼玉県障害者交流センター
- ・講 師：埼玉医科大学総合医療センター 神経内科・難病支援相談室
教授 野村 恭一 先生
- ・演 題：CIDP (慢性炎症性脱髄性多発神経炎) 最近の話題
- ・共 催：全国 CIDP サポートグループ

◆「肝臓病：自己免疫性肝炎・原発性硬化性胆管炎・原発性胆汁性胆管炎」

- ・日 時：令和元年 11 月 17 日 (日)
- ・会 場：埼玉県障害者交流センター

- ・講 師：帝京大学医学部内科学講座
教授 田中 篤 先生
- ・演 題：自己免疫性の肝臓病について
- ・後 援：埼玉肝臓友の会

◆「難病患者就労セミナー」

- ・日 時：令和元年 10 月 19 日(土)
- ・会 場：埼玉県障害者交流センター
- ・講 師：北里大学医学部公衆衛生学単位講師
江口 尚 先生
- ・演 題：難病を持ちながら働くことを考える

患者・家族等と地域住民との交流活動への支援

《実施済み》

◆「埼玉県膠原病友の会」

- ・日 時：令和元年 6 月 2 日(日)
- ・会 場：埼玉県障害者交流センター
- ・講 師：彩の国東大宮メディカルセンター リウマチ膠原病科医
部長 高木 賢治 先生
- ・演 題：ステロイド治療の実際

《未実施》

◇「RDD 難病カフェ」RDD 実行委員会

- ・日 時：令和 2 年 2 月 23 日(日)
- ・会 場：埼玉会館ラウンジ
- ・講演者：体験発表
- ・アトラクション：ダンス、マジック、分かち合い

※ RDD とは、Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日)。

日本でも RDD の趣旨に賛同し、2010 年から 2 月の最終日にイベントを開催しております。

◇「第 1 回きょうだいの日」ニモカカクラブ

- ・日 時：令和 2 年 3 月 29 日(日)
- ・会 場：飯能市市民活動センター多目的ホール
- ・対 象：持病のある子のきょうだいと保護者、親子参加のイベントです。
必ず保護者もご参加下さい。(原則、年少～小学 6 年生まで)

アンケート調査へのご協力をお願い

この度、聖マリアンナ医科大学のご協力を得て、埼玉県における難病児者の実態と遠隔医療に関するアンケートを実施することとなりました。本アンケートは、私たち難病児者と家族にとって、今後の医療環境の改善と埼玉県における医療行政推進につながるものと考えております。また、アンケート結果は研究論文の中において活用される予定です。

つきましては、有意義な調査結果が得られるように、アンケートへのご協力をよろしくお願い申し上げます。ご多忙な時期とは存じますが、同封のアンケートにご記入いただき、**障難協事務局へ 2月14日まで**にご返送をお願いいたします。

なお、アンケートの回収、集計において、個人情報には十分留意して処理いたします。皆様のご協力何卒よろしくお願い申し上げます。

難病相談支援センターだより

もう今年も終わりですね。今年は気候変動が激しく、災害が多く発生した大変な年でした。皆さんの中にも災害にあわれた方もいらっしゃるかもしれません。遅ればせながらお見舞い申し上げます。

難病を抱えた方は、避難の仕方、被災後の生活を常日ごろから考えていただきたいと思います。避難する時に、1人で避難所まで行けるかどうか、誰か助けてもらえる人がいるのかどうか、避難所でどのくらいの間生活していけるのか、自宅で生活した方がいいのか、色々、たくさんあるので、下のホームページを見て考えてみて下さい。

<http://www.pref.kanagawa.jp/uploaded/attachment/3139.pdf>

見られない方はご家族、友人、支援者、に頼んで、この機会に一緒に考えてもらって下さい。難病情報センターにいくつも載っていますので、見て下さい。

今年の災害が大きかったので、色々なところで新たなガイドライン・施策などを考えているようですので、今後も市町村役所、保健所などのホームページを調べて下さい。自分でできない時は、電話で問い合わせてください。そして、なるべく楽にできる方法を考えて出して下さい。私たちも色々考えていきますが、状況・状態が違うので、あくまで指針です。自分を守るのは自分だと意識して下さい。

来年は災害が少なく、みなさんが少しでも不安なく過ごせますように、と祈っています。来年もつらいこと、困ったことがあれば、ぜひ電話して下さい。

(北野 記)

編集後記

今年は立て続きに大きな台風が上陸し、各所に甚大な被害を及ぼした年でもありました。連日、メディア等で報道される被災地の状況や体育館等での避難生活の状態をみて、自分だったら耐えられるかどうか心配にもなりました。また、我々、難病児者は、常日ごろから、避難方法についてもできる限り自分で安全に避難が出来るのかどうか、それぞれの障害特性に合わせて設備や環境を整えていることが最重要だと再認識させられました。

みなさまよいお年をお迎えください。（鍛冶屋 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）

令和元年 12 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	金 杉 和 秋
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）	鍛冶屋 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・黄色靱帯骨化症友の会	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/