



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

Email:shnky@tbm.t-com.ne.jp

ホームページ:http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/

令和 3 年 6 月 20 日発行

第 129 号

新型コロナウイルス禍の現状と今後

代表理事 鍛冶屋 勇



令和 2 年度は新型コロナウイルス感染拡大に始まり、障難協のイベント等も中止や変更に見舞われ未だに新型コロナウイルス禍は収束しておりません。

埼玉県には、緊急事態宣言が 2 度発出されました。6 月 17 日現在、発令中の「まん延防止等重点措置」は、当初、6 月 20 日までの予定であったが、さいたま市と川口市は「7 月 11 日まで延長」が決まりましたが、以下の市町は解除されることになりました。

川越市、所沢市、草加市、越谷市、蕨市、戸田市、朝霞市、志木市、和光氏、新座市、富士見市、ふじみ野市及び三好町。

また、諸般の状況を鑑みて「東京五輪・パラリンピック」の会場収容人数の観客制限等も現在検討されています。

令和 2 年度の障難協事業は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、対面でのイベントや会議を極力インターネットを活用したオンライン会議アプリ「ZOOM」で実施しました。

今年度(令和 3 年)も、昨年度同様、オンライン会議アプリ「ZOOM」を活用して遂行するように計画しております。

また、加盟団体の皆さまには、新型コロナウイルス禍での事業運営でご迷惑をおかけしますが、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

令和3年度定時総会 議事録

日 時：令和3年5月30日(日) 10:00～12:00

場 所：さいたま市浦和区大原3-10-1

埼玉県障害者交流センター ホール

資 料：令和3年度定時総会資料（事前郵送）

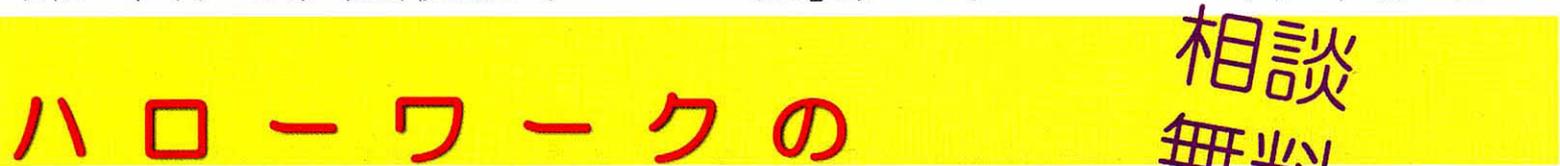
令和3年度特別研修会資料（事前郵送）

公益目的支出計画実施報告書に関する監査報告（当日回覧）

司 会：石橋 優輝（障難協事務局）

1. 開会
2. 代表理事挨拶：鍛冶屋 勇（全国CIDPサポートグループ）
3. 議長選出：中村 正春（公益社団法人日本てんかん協会埼玉県支部）
4. 議決権の確認（加盟団体16団体）

No	団 体 名	議決権者氏名	出欠席
1	埼玉県膠原病友の会	万谷 葉子	出席
2	公益社団法人日本リウマチ友の会埼玉支部	見増 桃子	出席
3	公益社団法人日本てんかん協会埼玉県支部	中村 正春	出席
4	一般社団法人埼玉県筋ジストロフィー協会	金杉 和秋	出席
5	東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会		欠席
6	埼玉県パーキンソン病友の会	石井 隆夫	出席
7	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	出席
8	埼玉県網膜色素変性症協会	田村 彰之助	出席
9	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井手 忠俊	出席
10	日本ALS協会埼玉県支部	山本 薫	出席
11	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会		欠席
12	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)		議長に委任
13	埼玉IBDの会(クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)		議長に委任
14	ニモカカクラブ(病気の子どもと家族の会)	和田 芽衣	出席
15	ROHHAD症候群日本事務局 (ローハッド症候群家族会)		議長に委任
16	NPO法人日本過眠症患者協会		議長に委任



ハローワークの 難病患者就職サポーターに ご相談ください

難病の方で、新たにお仕事をしたいと考えている方、
お仕事を続けられるかどうかお悩みの方など、相談に来てみませんか？

相談の流れ

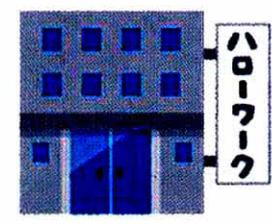
まずは お電話ください
各ハローワークの相談スケジュールを
確認し、難サポの予約を取りましょう

予約日時に来てください
あなたの病気のこと、生活のこと、
仕事の希望、今悩んでいることなどを
聞かせてください

相談を重ねましょう
これからのことを一緒に考え、
あなたに合った働き方を提案します

仕事選びをお手伝いします
求人の紹介、応募や、福祉サービス
利用などへつなぎます

**進路が決まってからも
その都度相談にのります**



まずは、ご相談ください。
ハローワークでお待ちしております。

030618埼玉04

相談場所	お問い合わせ先（相談の予約含む）	相談時間
ハローワーク浦和（専門援助部門窓口）	048-832-2461（音声アナウンス後44#）	9:00 ~ 15:30
ハローワーク川口（専門援助部門窓口）	048-251-2901（音声アナウンス後45#）	
ハローワーク熊谷（専門援助部門窓口）	048-522-5656（音声アナウンス後44#）	
ハローワーク川越（専門援助部門窓口）	049-242-0197（音声アナウンス後46#）	
ハローワーク所沢（専門援助部門窓口）	04-2992-8609（音声アナウンス後45#）	
ハローワーク春日部（専門援助部門窓口）	048-736-7611（音声アナウンス後43#）	10:00 ~ 16:00
埼玉県難病相談支援センター	048-834-6674（さいたま市浦和区大原3-10-1）	

難サポ (難病患者就職サポーター) は、こんなことをしています

無理なく働ける条件の整理をします

お仕事探しを手伝います

履歴書の書き方・面接のアドバイスをします

職場見学、面接同行します



就職した後は職場訪問しています

病気の説明ではなく、能力を発揮でき、無理なく仕事ができる条件を説明しましょう。難病患者ではなく、難病のあるリスクをコントロールできる、仕事ができる人として就活しませんか？

難サポ (難病患者就職サポーター) は、そのお手伝いをしています。

相談スケジュール

令和3年7月～
令和3年12月

相談場所

ハローワーク浦和
ハローワーク川越
ハローワーク熊谷
ハローワーク所沢
ハローワーク春日部
ハローワーク川口
埼玉県難病相談支援センター

令和3年7月

日	月	火	水	木	金	土
				1		3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15		17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

令和3年8月

日	月	火	水	木	金	土
1	2	3	4	5		7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19		21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

令和3年9月

日	月	火	水	木	金	土
			1	2		4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16		18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

令和3年10月

日	月	火	水	木	金	土
						2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14		16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

令和3年11月

日	月	火	水	木	金	土
	1	2	3	4		6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18		20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

令和3年12月

日	月	火	水	木	金	土
			1	2		4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16		18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

5. 総会成立 : 令和3年度5月30日現在、加盟団体16。出席10、委任状4、欠席2。
障難協定款第18条の過半数に達し、本総会は成立とする。
6. 議事録署名人選出:
田村 彰之助 (埼玉県網膜色素変性症協会)
石井 隆夫 (埼玉県パーキンソン病友の会)
書記任命 : 宮野 郁子 (障難協事務局)
7. 議事
第1号議案 令和2年度事業報告
第2号議案 令和2年度収支決算報告・監査報告
第3号議案 定款の改訂 (予算総会を決算総会への吸収)
第4号議案 運営要領改訂 (年会費改訂)
8. 議事録
第1号議案 令和2年度事業報告を報告した。
第2号議案 障難協定款第18条の過半数に達し、可決承認された。
第3号議案 賛成6、反対2、委任状4。(挙手にて確認)
障難協定款第34条の4分の3に達し、可決承認された。
第4号議案 障難協定款第18条の過半数に達し、可決承認された。
9. 閉会
議長解任
閉会の言葉 田村 彰之助 (埼玉県網膜色素変性症協会)

以上を持って令和3年度定時総会を終了した。



総 会 模 様

5月30日午前10時から「埼玉県障害者交流センター・ホール」で開催された定時総会では、令和2年度事業報告、収支決算報告・監査報告が承認されました。また、従来3月に開催していた予算総会を5月の定時総会に一本化するなど、定款、運営要領の改訂も加盟団体の皆様のご理解をいただき承認されました。

定時総会の午後は、特別研修会として例年行われている県の福祉政策に係る部署の対面によ

る講演をコロナ禍により中止し、資料配布のみとさせていただきました。また、体験発表は、新たに障難協に加入した「NPO法人日本過眠症患者協会」代表の朝井香子さん、「NPO法人日本ナルコレプシー協会」理事兼障難協事務局の石橋優輝さんのお二人にお願いし発表していただきました。その後に、障難協創立のメンバーでもあり元代表理事の森田かよ子さんに「障難協への思い」と題して、講演頂きました。

令和2年度事業報告

一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
令和2年4月1日～令和3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）

年月日	訓練教室	内 容	参加人数	場 所
R2.4/1 ～ R3.3/31	就 労	講師：中金竜次氏 オンライン 8月22日：参加者8人 「難病の方の就労リハビリトレーニング」 就労準備について	1回 8人	31人 ※コロナ禍で 参加者減少
	コーラス	講師：田巻充先生 7月14日：参加者5人 8月25日：参加者3人	2回 8人	
	料 理	調理師：横田喜美代氏（栄養士） 7月7日：参加者8人、 10月23日：参加者7人	2回 15人	

(イ) 障害・難病患者、家族等の相談事業の実施（共同募金助成金事業）
福祉相談会 5団体へ助成金配布

年月日	事業項目	内 容	参加数	会 場
R2. 9/20	医療講演会(埼玉県膠原病友の会)	テーマ：「膠原病の治療薬」 講師：さいたま赤十字病院 / 膠原病リウマチ内科 部長 堀越正信先生 免疫抑制剤を主に、最新の薬の説明や免疫抑制剤 の服用に欠かせないコロナ対策。	30人	交流センター
R2. 9/27	医師をお招きし てのお話し会(埼 玉県心臓病の子 供を守る会)	医師：埼玉県立小児医療センター循環器科 河内負貴先生 新入会員交流のきっかけ作りを目的に、入会の期 間が浅い会員を中心に、医師を囲んだ座談会形式 の交流会。	24人	てらこや新都心 (オンライン)
R2. 10/24	関東ブロック会 議での医療講演 (日本てんかん協 会埼玉県支部)	医師：埼玉医科大学てんかんセンター長 山内 秀雄先生 「てんかんと新型コロナウイルス感染」「つながり について」に関して、先生と各ブロックがWeb会 議で実施。	27人	大宮ふれあい 福祉センター (オンライン)
R.2 12/22	クリスマス会 (埼玉県筋ジスト ロフィー協会)	・ゲーム（あみだくじ、クイズなど） ・ケーキ、おやつを食べながら交流。	35人	黒浜訓練セン ター
R.3. 3/12	HPの立ち上げ、 印刷物の送付に よる病気の周知 (ROHHAD 症 候群日本事務局)	ROHHAD 症候群は世界でも150例ない希少な疾 患で、日本や世界で知られていない病気を正しく 情報を伝える為の広報活動を実施。特に、医療機 関や保健所へ出向いて説明。	2人	ROHHAD 事務局

(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
R2.4/1 ↳ R3.3/31	電話・面談相談	常勤2名 月～金 平日10:00～16:00 相談員：宮野、松丸、北野、小山、鍛冶屋、井手	2,201件	交流センター 団体交流室
R2.4/1 ↳ R3.3/31	①医療講演会	【開催日時】R2年11月21日(土)10時～13時 オンライン開催 (ZOOM) 【講師】国立精神・神経医療センター神経研究所、 免疫研究部長/多発性硬化症センター 佐藤和貴郎先生 【他の協力団体】M-N Smile (多発性硬化症・視神経髄炎患者会)代表 狐崎友希氏	43人	オンライン
	②就労セミナー ズーム	【開催日時】R2年9月26日(土)13時～15時 オンライン開催 (ZOOM) 【講師】就労支援ネットワークONE代表 中金竜次氏 【テーマ】仕事選び、働き方選び	10人	オンライン
	③就労セミナー ズーム	【開催日時】R2年10月24日(土)13時～15時 オンライン開催 (ZOOM) 【講師】就労支援ネットワークONE代表 中金竜次氏 【テーマ】これからの仕事、働き方とは?書類の準備	17人	オンライン
	④就労セミナー 対面	【開催日時】R2年10月25日(日)14時～15時半 於：埼玉県障害者交流センター 第3・4研修室 【講師】厚生労働省 埼玉労働局 職業安定部 職業対策課 課長 腰越晴彦氏 埼玉県難病患者就職サポーター 薄田たか子氏	17人	交流センター
	自主活動支援 (1回) シブリン グサポーター養 成講座ニモカカ クラブ共催	R3年3月20日(土)9時～12時 【講師】NPO法人しぶたね 清田悠代(きよたひさよ)	45人	オンライン
	相談員会議	相談事例の検討会 毎月1回(第三水曜日) 4月～6月コロナで休会 8月休会 1月・2月休会 3月オンライン開催	5回 オンライン 1回	東埼玉病院 支援センター
	相談員研修 オンライン	難病相談員支援センター職員研修 小山潤子氏	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などがピアカウンセラーになるための養成講座を開催し、また親を対象とした講演会も実施。併せてスタッフと参加者同士のピアカウンセリングも行う。

年月日	ピアカウンセラー養成講座	参加数	場 所
R2/8/30	(1)「小児慢性特定疾病児童等支援の概要」 講師：埼玉県庁健康長寿課 福島裕美 氏 (2)「ピアカウンセリングフォローアップ研修 BY ZOOM」 講師：埼玉県立大学社会福祉こども学科 朝日雅也 先生	12人	県民活動総合センター

年月日	カウンセリング内容	参加数	場 所
R2/9/23	「病気の子供の教育～就学に向けて」 講師：埼玉県立けやき特別支援学校 竹村由香里 先生	29人	オンライン
R2/10/18	「病気の子どもの学校生活～自立に向けて」 講師：埼玉県立けやき特別支援学校 竹村由香里先生、志村芳紀先生	21人	オンライン
R2/11/8	「きょうだい児と親のケア」 講師：ケアラーアクションネットワーク協会 持田恭子 氏	23人	オンライン
R2/12/12	「小児科から成人病院へ～心臓病を中心として」 講師：埼玉県立小児医療センター 循環器科 河内負貴 先生	30人	オンライン

【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
R2/11/22	「サクソ&ちんどん太鼓」演奏会 出演：ちんどん屋1丁目1番地 共催：日本リウマチ友の会埼玉支部	34名	交流センターホール

【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
R2/10/18	「難病に負けず生き生きと美しく」 講師：河村しおり氏（一社）日本臨床化粧品療法士代表理事 講師：横山里子氏（公益）日本リウマチ財団登録リウマチケア看護師 共催：埼玉県膠原病友の会／（公益）日本リウマチ友の会埼玉支部	42名	交流センターホール

【4】 会員団体の研修交流会

コロナにより定時総会が書面開催となり、当事者の体験発表は中止。

【5】 広報活動

年月日	内 容	発行数
R2.4/1 }	会報『埼玉』障難協の発行 (6/20) 125号、(9/20) 126号、(12/20) 127号、(3/20) 128号	4回
R3.3/31	加盟団体の機関誌発行：ALS 2回、CIDP 2回、	4回

【6】総会の開催

年月日	内 容	参加者	場 所
R2/5/30	R2 年度定時総会（令和元年度決算）コロナ対策として書面開催	加盟団体	交流センター
R3/3/20	R2 年度定期総会（令和 3 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)	4月、5月、6月、7月、8月、10月、11月、1月、2月(オンライン)3月 各第2土曜日	交流センター
運営委員会	R2. 8/8	交流センター
監査会	R2. 5/23	交流センター

【8】その他の専門部会の開催と事業の実施

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、事務局たよりの発行
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) 県への予算要望書の提出と話し合い	①令和3年度の県予算に対する要望書提出 ②県関係部課との令和3年度予算に対する話し合い R2/9/7(第3庁舎講堂)出席団体8団体、15名参加 ③R2/9/10 公明党ヒアリング 6名参加 ④R2/9/15 国民民主党ヒアリング 6名参加 ⑤R3/2/19 コロナ対策緊急要望書提出 5名参加
(イ) 市町村へ賛助会員入会の働きかけ	賛助会員 和光市、長瀬町、東秩父村
(ウ) 埼玉県各協議会へ委員の推薦	
a. 埼玉県障害者施策推進協議会	宮野郁子氏(運営委員) 委員として参画
b. 埼玉県自立支援協議会	大野文子氏(萩の会) 委員として参画
c. 埼玉県慢性疾患児童等地域支援協議会	神永芳子氏(心臓病を守る会) 和田芽衣氏(ニモカカクラブ) 委員として参画
d. 埼玉県難病対策協議会	鍛冶屋勇代表理事 委員として参画、
e. 埼玉県難病地域対策協議会	①利根保健医療圏 小山潤子氏 委員として参画 ②県央保健医療圏 山口祐吉市 同上 ③東部保健医療圏 鈴木初江氏 同上
f. 埼玉県障害者交流センター運営連絡会	鍛冶屋代表理事 委員として参画、
(エ) 保健所の難病相談事業に協力	鴻巣保健所 R3/1/20 オンラインセミナーに参加(宮野) テーマ:「難病患者が働くということ」
(オ) 市町村難病対策会議その他	越谷市福祉審議会委員 仲島雄大氏 春日部市障害者計画等審議会委員 田村彰之介氏

【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
(イ) 埼玉県特別支援教育推進協議会	・令和2年度は、コロナにより活動は中止した。
(ア) NPO 法人埼玉県障害者協議会	・評議員に鍛冶屋代表理事 ・令和元年度総会(5/23)・県民・文化の集いはコロナ禍で中止 ・各種会議及びイベントに参加
(ウ) 全国難病センター研究会	・発表の報告冊子を受け取った。(参加者なし)
(エ) (一社)日本・難病団体協議会(JPA)	・準加盟団体として登録し国会請願に協力
(オ) 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
(カ) 中外製薬	・協働に向けて2回会合を持った。(R2/11/21) 中外製薬が、難病相談支援センター医療講演会 (MS/MNO) へオブザーバーとして参加した。

【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
- ・埼玉保己一賞 該当者なし

【13】 社会福祉法人 埼玉県共同募金会の助成

- ・令和2年度事業費の助成(332,000円)を受けた。

【14】 新入会員の促進

- ・NPO 法人日本過眠症患者協会 (令和3年度～4月1日より加盟)
- ・孤崎友希氏が萩の会へ (令和3年度～4月1日より入会)

【15】 その他必要と認めた事業

- ・障難協リーフレットの作成
- ・「難病患者さんの遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査」アンケート収集と集計を完了。加盟団体等に30部(70頁)印刷配布し製本化に向け、掲載記事の寄稿を回る段階まで終了。3年度の事業として、製本化発刊予定。

令和3年度事業計画

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会
令和3年4月1日～令和4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) 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)
- ウ) 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
(県保健医療部 健康長寿課 委託事業)
- エ) 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)

【2】障害・難病児者の文化活動の実施

- ・加盟団体との共催で開催予定

【3】第39回県民福祉講座の開催

- ・令和3年10月頃 開催予定

【4】会員団体の研修交流会

- ・特別研修 令和3年5月30日(日)
- ※来賓招待を取りやめると共に、定時総会資料に添付の方向とする。

【5】広報活動の充実

- ア) 定期刊行物『埼玉』障難協の発行
(年4回発行予定)
- イ) 会員団体へ機関紙の発行支援
- 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) 令和3年度定時総会(定時社員総会)
令和3年5月30日(日)
埼玉県障害者交流センターホール

【7】各種会議の開催

Web会議方式の活用も図る。

- 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
・埼玉県慢性疾病児童等地域支援協議会
・埼玉県障害者施策推進協議会
他
- エ) 保健所主催難病相談事業への協力
- オ) 市町村難病対策会議への協力

【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(埼玉障協)
- 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) 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)
- オ) 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
- ウ) 埼玉保己一賞

【13】県共同募金会への事業費の助成申請

定期刊行物『埼玉』障難協の費用助成を今期から申請

【14】新入会員の促進

- ア) 患者団体への加入促進
- イ) 患者会のない難病児者への支援

【15】その他必要と認めた事業

- ア) 難病対策等のアンケート報告書の発刊

令和3年度定時総会・特別研修会

相談役：森田かよ子さんのご講話

「障難協への思い」

5月30日(日)に開催された障難協・定時総会の「特別研修会」で、障難協の創立時のメンバーでもあり、また、代表理事も務められた森田かよ子さんに、生い立ちから、難病運動との関わり、障難協の道しるべ等々と、約1時間半にわたり、熱意にあふれるご講話をしていただきました。今回、その要旨を抜粋して紹介します。

<生い立ち>

私は、子どものころから左半身が弱く、特に握力が弱かった。後で分かったことが、親から「逆児」で生まれたといわれた。それが原因だったかもしれない。将来は、大学に進学して新聞記者になりたかったが、実家(親戚一同が)川口の鋳物屋であったため、叔母から「経理をきなさい」と言われて、村田簿記学校に通い経理を学んだ。その後、川口ダイカストに勤務して経理を経験し、その知識が今までつくってきた色々な法人の設立や運営に役立っている。

主人は、中央大学の理工学部で弱電工学を学んでいて、当時は東京五輪の直前でテレビが家庭に広がるブームであり、主人は自分で部品を買ってきて自分でテレビを作る技術があった。しかしながら、技術はあったものの結核を患っていて経済的にも苦労していた。私の親は、主人に「学費を支援するから川口に来なさい」と勧めて、最終的には末娘の私と結婚することになった。因みに、結核はその後にはスプトレマイシンという抗生物質が発見されて、この病気は制圧された。後遺症でストマイつんぼ＝難聴者になった。

<難病運動立ち上げ>

昭和35年に生まれた子供が「サリドマイドの被害者」となった。サリドマイドは、妊娠初期に鎮静・睡眠薬を服用すると、生まれてくる子供に奇形が起こった。私は、結婚してから「膠原病」になった。私の娘は36年生まれでサリドマイドの影響はなく健康に生まれた。しかし、産後の私の熱が下がらない、ということで、川口市市民病院を通じて、東大の先生に診てもらい、その結果「膠原病」全身性エリテマトーデスであることが分かった。私の病気は国が研究している難病で、先生からは「薬がないから諦めて」と言われ、5年生存率は5%と言われた。しかし、私の母親は筋を通す人で納得しなかった。その当時、国にはお金がなく、治療薬である副腎皮質ステロイドホルモン剤が日本には経験使用例も少なく、研究者もいなかった。しかしながら、佐藤泰三先生(川口市市民病院産婦人科医、後に参議院議員)から「医学生が多くが学徒出陣で戦争に行ったが、多くの戦友を助けられなかった。これからは難病患者を助ける。」との言葉もあり、東大の先生方も「一緒にやろう」と激励されて、

国会請願することになった。私が先頭に立って活動すると、私の病気が公になるからとの理由で親戚にはこの運動への参画に反対されたが、私も「生きていたいし、娘もいる。」との思いから、運動を立ち上げることになった。幸い、スモン病やサリドマイドの患者会の役員が埼玉県のお医者さんで、運動に積極的に参画していただいた。

ベーチェット病、スモン病、筋無力症も参加することになった。

サリドマイドに関しては、この薬害に関係した厚生省の役人と大学の先生は、責任を取らされた。また関与した会社も国に潰された。一方で、辞職した役人は、その後大手製薬会社に天下りをしている。役人と業界との関係が、この運動を通じて少しずつ分かってきた。研究者と患者会の協力事業の始まりであった。

＜田中角栄議員との出会い＞

膠原病は熱がでます。ベーチェット病は眼に症状が出て眼球を取って失明になり、身体に痛みやかゆみが出てくる。リウマチは腫れや痛みが激しい。余談だが、サリドマイドの薬害となった薬が、後年にはベーチェット病に効用があることが分かり、眼球を取って失明する人がほとんどいなくなった。このような難病への支援を求めて、お医者さんも一緒になって衆議院と参議院に請願に行ったら、田中角栄議員(1972年～74年：総理大臣)が話を聞いてくれて、難病の研究班を作ることに同意した。それを契機に、昭和47年に特定疾患の診断基準ができた。その時から私のことが新聞にいろいろと書かれる機会が増えた。当時は、治療薬の副腎ホルモンは、日本では製造していなかった。これを日本の薬に換えよう、ということになり、私が実

験台となり、身体を提供した。腕を切開して、ステロイド剤の効用を調べた。免疫抑制剤のイムラン、血漿交換療法等々まさしく実験参加者となった。

＜河端二男さんと共に＞

河端二男さんは、難病の運動前には公害の先駆けであった古河金属が所有する足尾銅山鉍毒事件を追う新聞記者であったと思う。しかし、娘さんが難病(筋ジス)患者で、子供のために新聞記者をやめて「筋ジス患者を救う会」を作ろう、と苦しむ仲間たちから言われて、全国心身障害児福祉財団を創立した。奥様の河端静子さんは筆が達者で、巻紙で決意を書いてきて、私も「河端さんと一緒にやろう」と決めた。その後の活動は、河端夫妻も加わり活発化した。蓮田市の東埼玉病院を中心に活動する障害・難病7団体から「一緒に組もう」との話があったが、県会議員や県から法人化しないと交渉力がない、と進言されて、法人化することに至った。法人化に当たっては、拠出する資金が必要で、参加者の運動により法人団体は誕生した。障害者がいる熊谷市の飯田先生の提案から、入所施設の春日園ができた。

＜難病対策基本法＞

後退し続けていた国や県の難病対策を再度活発化させよう、また難病連の事務所を作ろう、などで運動をさらに盛り上げる事になり、筋無力症の伊藤建夫さんの提案で1999年「難病マラソン」が北海道の宗谷岬を起点に日本全国の県庁を廻る運動が始まった。埼玉県では、川口市もランナーを受入れし宿泊もうけ入れた。そして、土屋知事にも挨拶に行った。このような難病運動の盛り上がり契機に、その後、「難

病基本法」が出来た。その時は20程度の難病指定であり、筋ジスも指定されなかった。当時、厚生省の役人だった浅野史郎氏(後の宮城県知事)は、「水虫だって難病だよ」と言って指定難病を増やすことに反対であった。浅野さんの言葉を受けて、「それならやってみよう」「私一人の問題ではない」という意思が強くなった。浅野さんは、その後白血病になり、理解を深められた。特定疾患も300以上に増えてきた。限られた予算の中で、特定疾患の数を増やすので、それぞれの難病の予算が薄くなってしまった。このように、色々な妨害もあったが、この10年間は難病運動に注力してきた。

＜川口市での活動＞

障害者手帳や難病認定証を持っている人に対して、行政は「特別支援学校を卒業したら障害者も働きましょう」というが、現実には厳しい。精神障害や筋ジスの子供に、作業所で働かせるには無理がある。作業所に行けない子供が家に閉じこもり、居ることは良くないので、川口市から地域活動支援センターを作ってはどうか、との話があった。そこで、川口市の地下鉄元郷駅にも近い一等地に、地域活動支援センターを立ち上げた。障害者施設の家具や備品は、いつもは中古品をそろえるが、私は新品を購入した。私は障害や難病の子供にも、健常者と同じ「生きる権利」があるんです、と訴え続けた。そして、川口市が中核市に移行するにあたり、難病福祉手当が廃止となることを契機に、仲間と共に法人を設立した。

この地域活動支援センター「希望」では、お話ししたり、麻雀したりで、当事者が好きなことをしながら、「一人ぼっちを無

くそう!」「いつか社会に参画できるように!」との理念の下に活動している。この施設の利用は、障害者手帳や難病手帳を持っているのが条件となっている。現在は、川口市からの財政支援を受けて、次の施設を作るために職員の養成をしている。社会福祉士や精神保健士の資格を持つ職員が欲しい。資格さえ持っていれば、それなりの給与を払うことができる。難病患者でも、資格さえ持っていれば、病院での勤務も可能。また、和光支援学校からも紹介された人々がいる。

＜難病を取り巻く環境と事業化＞

障難協や患者団体は、県からの委託事業と寄付金で運営しているが、財政的に厳しい状況になっている。私の川口の団体も、利用者の親に賛助会員をお願いしているが難しい。コロナ禍で、寄付を集めることが難しい環境下にある。筋ジスも「愛の鉛筆」という事業で資金を集めたこともある。国や県からの予算をもらおうとしても無理な時代。福祉の事業をやらなければ、予算はもらえない。法人化、事業化したら、毎年予算が付いてくる。私の法人は、コロナ禍でも開いていたので、県からコロナ手当がでた。ワクチンも福祉施設ということで県がやってくれる。法人化しなければ、お金も回ってこないし、人材もそろわない。

障難協から退会する患者団体が最近多くなっていることは寂しいことです。膠原病も、最近は「ネットによる膠原病女子会」が出来て会費は無料、というような動きが出てきた。

このままだと患者会も潰れてしまう。昔と違って、時代が大きく変わってきている。だからこそ、事業化・法人化すること

がますます求められる。筋ジスの河端さんは、「理事長は、会社の社長になったつもりで事業をやらなければならない。」と書いていたことを、今も痛感している。

＜交流センター建設と小児医療センター＞

長年、全国的に障害者、難病患者の活動をどのように支えて、面倒をみていくのか、という議論があった。このような議論を受けて「全国に障害者の会館を作ろう」という事になった。しかしながら、障害者だけの専有建物は無理との意見が多く、その結果、全国に福祉会館が建てられた。埼玉県も当初は、熊谷市に建設する予定であったが、この交流センターの土地が残土の処分場となっていたため地主さんの理解もあり取得できた。他府県では、障害者センターではなくなったが、埼玉県は障害者のために活動できる施設にしよう、という事で、現在の「埼玉県障害者交流センター」が建設された。余談だが、この土地はもともと沼地で、地盤が軟弱で、建設に当たっては、何本も杭を打って建設コストが増加する羽目となった。

現在、さいたま新都心に赤十字病院があり、小児医療センターも併設されている。もともとは、小児病院は熊谷市に建設された埼玉県循環器病センターに出来ると私達は思っていた。出来ないのであれば、小児病院をつくらうという事で、特別支援学校の先生方の協力もあり、生徒と親御さんにアンケートを取ってもらった。このアンケート結果をもって、県に陳情した。心臓病患者会の会長さんも一緒にこの活動を支えてくれた。そして、岩槻市に最初は建設された。赤十字病院が新都心に移転する際に、小児医療センターも併設しよう、という事になり、現在の姿となった。

＜障難協への期待＞

小児医療センターがつくられ子供の疾病に関する環境が整備される中で、「心臓病の子供を守る会」などの患者団体が障難協を退会するのは大変残念なことです。障難協の過去を振り返ると、8代目の代表理事であった小太刀さんは、クリーニング店を営みながら障難協の事務も兼務し苦労されていた。その後の9代目の佐藤喜代子さんは、会社勤めの経験もなく、組織の運営に不案内で、主婦であった方が小太刀さんの急逝により、突然代表理事に就任した。佐藤さんの経験不足を、回りの理事さんや皆さんが支えてやってきた。私は、佐藤さんに、いつも「有難う。ごめんなさい。」をモットーに、と助言してきた。

先日、障難協と一緒に活動してきた患者会の代表者から障難協の写真が送られてきた。その写真を見て、やはり患者会単独ではできない事業が多々あり、患者会を束ねる障難協があつてこそ、はじめて難病の活動や運動が活発になることを痛感した。会議では皆で意見は言うけど、意見の相違はあるものの、その違いを認めて、みんなで仲良く、障難協を、そして障害・難病の当事者のための運動を盛り上げてほしい。

全国に通じる患者運動は研究班の先生方にも期待されてる組織なのです。

追伸、小児医療センター建設にさいしては元子供病院の先生でした、森先生と田中先生のご指導も忘れることが出来ません。



難病相談支援センターだより

難病患者就職サポーター 薄田 たか子

特別寄稿**就労支援の現場から**

難病相談支援センターと就労支援を一緒にはじめてから8年目を迎えました。サポーターの存在や役割に関しての周知も少しずつ進んでいます。難病相談支援センターには月に2回（金曜日）、巡回相談で伺っています。なかなかハローワークへ行く勇気がない方や、働けるのだろうかなど不安な思いを抱えている方やご家族にとって、最初に難病相談支援センターで相談することで先に進むことが容易になります。また、ハローワークに来られる方の中には、同じ病気の人がどのように働いているかを知りたいと相談に来られる方も少なくありません。そのような時は難病相談支

援センターと連携し、患者会を紹介してもらっています。

ハローワークにおける難病患者の新規求職申込件数及び就職件数は、いずれも年々増加してきています。しかし、昨年より新型コロナウイルス感染症の影響で、今まで配慮を受けながら働くことができていた飲食業、ホテル業、アパレル業等の関係の方が、人員整理のために仕事を失い相談に来られました。さらに、緊急事態宣言後は若年者の相談がより増えました。労働市場が低迷している中で、病気を開示しての就職はより厳しくなっていますが、これまでの仕事を整理し、どのような仕事が続けやすいのか、また病気や合理的配慮のまとめ方、伝え方を一緒に考え、よりきめ細かい支援を相談員と協力しながら行っていきたいと思います。

新しい加盟団体のご紹介**NPO法人 日本過眠症患者協会**

代表 朝井 香子

過眠症はナルコレプシー、特発性過眠症、クライネ・レビン症候群などの総称で、不眠症に比べると大変認知度が低い病気です。ナルコレプシーや概日リズム障害などの睡眠障害の患者会は存在しましたが、特発性過眠症、クライネ・レビン症候群、二次性過眠症などの希少疾患の患者会は存在しませんでしたので、ロングスリーパーを含めこれらの希少疾患に焦点をあてて発足されました。2017年にNPO法人化し、現在に至ります。

難病指定になっていないことから社会保障が皆無の中で生きていかななくてはならず、自分の病気を正しく理解し他者に説明

できるようになることで少しでも生きづらい状態を変えようと、セミナーや交流会などを開催しています。指定難病の認定を目指してはおりますが、なかなか難しく、過眠症患者が生きていく上で一番の問題となっている就労の問題に現在は取り組んでいます。

その他、啓発活動として疾患別のパンフレットを作成したり、マタニティマークのような過眠症マークを作成して配布したり、出来ることから少しずつ行っています。この度、障難協に加盟させていただきました。どうぞ、よろしく願いたします。

尊いご寄付をいただきました。

所沢市在住の柳沢重美様から、尊いご寄付をいただきました。重美様のお姉さまは、全身性強皮症の難病患者で、長年にわたり埼玉県の高齢教諭として働いてきましたが、定年後、62歳の若さで逝去されました。この度、お姉さまが望まれた「埼玉県内の難病関連団体にお世話になったお礼として寄付したい。」との御遺志を受けて、障難協に10万円のご寄付をいただきました。障難協として、今回、「感謝状」を贈らせていただくとともに、証跡を残すため、貸借対照表の「基本金」に計上しました。(事務局 東海林)

編集後記

新型コロナ禍も1年が過ぎ、難病当事者やその家族の方は来月の東京オリンピック開催も素直に喜べないかもしれません。障難協の定時総会も関係者のみでの開催となりました。しかし、ワクチン接種が進むと共に出来る事は増えてくるように思います。各団体のイベントも少人数で再開しています。感染症が脅威でなくなったときにやれるように今から準備をしておくのはどうでしょうか。動く前の準備運動の時間がたっぷりあると思いつきに備えましょう。(事務局 石橋優輝)

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

《加盟団体一覧》

令和3年5月30日現在
(順不同)

No.	団体名	代表者及び 障難協役員	障難協役職
1	埼玉県膠原病友の会	万谷 葉子 森田 かよ子	相談役
2	公益社団法人 日本リウマチ友の会埼玉支部	見増 桃子 小山 潤子	監事 理事
3	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉県支部	高橋 晶 中村 正 福田 春守	副代表理事 監事
4	一般社団法人 埼玉県筋ジストロフィー協会	金杉 和秋	理事
5	埼玉県パーキンソン病友の会	澤田 幸子 石井 隆夫	理事
6	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	代表理事
7	埼玉県網膜色素変性症協会	田村 彰之助	副代表理事
8	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井手 忠俊	
9	日本ALS協会埼玉県支部	田中 真一	
10	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄	
11	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	
12	埼玉IBDの会(クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)	仲島 雄大	
13	ニモカカクラブ(病気の子供と家族の会)	和田 芽衣	
14	ROHHAD症候群日本事務局(ローハッド症候群家族会)	橋本 恩	
15	NPO法人 日本過眠症患者協会	朝井 香子	
16	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/