



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4年6月20日発行

第133号

ロシアによるウクライナ軍事侵攻下における 障害・難病者の現状は？

とにかく生き延びてほしい

代表理事 鍛冶屋 勇



去る2月24日、国際社会の反発を無視し、隣国ウクライナに対する軍事侵攻に踏み切ったロシアですが、原稿を書いている6月10日現在もウクライナ各地でロシア軍とウクライナ軍が悲惨な激しい戦闘を続けています。大勢の市民が国外へ避難していて、また、推定270万人いるとされる障害・難病者の安否確認がされているかどうかたいへん心配な状況です。我が国への避難者も1000人以上に達しています。

かつて太平洋戦争では、兵力や労働力になれない障害者たちが、白い目で見られ人権を奪われ、生産性で命が序列づけられるような過去がありました。

「戦争下では特に障害者の存在が軽視される」と現状を憂慮されて「日本障害者協

議会代表の藤井克徳さん」がウクライナの障害者たちに対して「連帯と祈り」と題した一編の詩を送られました。

「とにかく生き延びてほしい」との祈りを込めた詩は、ウクライナ語やロシア語にも翻訳されて拡散されているそうです。

障害（難病）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、多様性を認め合い、共に手を取りあって暮らすことの出来る共生社会の実現は「平和な世の中」でしか実現できません。

我々は、ロシアによるウクライナ軍事侵攻を目のあたりにして「対岸の火事」として済ましては決してなりません。

「とにかく生き延びてほしい」

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

令和4年度定時総会 議事録

日時：令和4年5月28日(土) 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 第1・2会議室、オンライン (Zoom)

資料：令和4年度定時総会資料 (事前郵送)

令和4年度特別研修会資料 (当日配布)

その他連絡事項資料 (当日配布)

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：井手 忠俊 (全国ヘモフィリア友の会埼玉支部)
4. 議決権の確認 (加盟団体13団体)

No	団体名	議決権者氏名	出欠席
1.	公益社団法人日本てんかん協会埼玉県支部	高橋 晶	欠席/議長に委任
2.	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
3.	埼玉県パーキンソン病友の会	石井 隆夫	出席
4.	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
5.	埼玉県網膜色素変性症協会	田村 彰之助	出席
6.	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井手 忠俊	出席
7.	日本ALS協会埼玉県支部	山本 薫	欠席/議長に委任
8.	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄	欠席/議長に委任
9.	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	出席
10.	埼玉IBDの会 (クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)	仲島 雄大	欠席/議長に委任
11.	ニモカカクラブ (病気の子どもと家族の会)	和田 芽衣	欠席/議長に委任
12.	ROHHAD症候群日本事務局 (ローハッド症候群家族会)	橋本 恩	欠席/議長に委任
13.	NPO法人日本過眠症患者協会	小松 優斗	出席

5. 総会成立 : 令和4年度5月28日現在、加盟団体13。出席7、委任状6、欠席0。
 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:

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3年度事業報告

第2号議案 令和3年度収支決算報告・監査報告

第3号議案 役員改選

第4号議案 令和4年度事業計画・収支予算

8. 議事録

第1号議案 令和3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 障難協定款第18条の過半数に達し、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4年度定時総会を終了した。



総 会 模 様

5月28日午前10時から埼玉県障害者交流センター・会議室で開催された定時総会は、令和3年度の事業報告、収支決算報告、監査報告が議決権者全員の賛成で承認されました。

今回の総会は、会場に来ていただいた方とZOOMで参加された方によるハイブリット方式で、初めて行われました。ハイブリット参加者が、会場のマイクの音声が聞き取りにくい、などの一部不具合があり

ましたが、議決権行使には問題なく無事に終わりました。

総会終了後に、障難協相談員兼事務局員の石井瞳さんによる体験発表がありました。膠原病の当事者である本人からの経験談は、とても説得力がありました。特に「疲れやすさ」の表現に「50メートルを全力で走ったら1時間の休憩が必要」との表現は分かりやすく好評でした。

第1号議案

令和3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）

年月日	訓練教室	内容	参加人数		場所
R3.4/1 ～ R4.3/31	セルフ マネー ジ メント	講師：日本慢性疾患セルフマネジメント 協会 万谷敏一氏他 6月20日：参加者11人 「ワークショップの紹介、心と体の繋がり」 6月28日：参加者14人 「困難な感情への対処法、運動の紹介」 7月4日：参加者13人 「よい呼吸法、医療に関する事前指示書」 7月11日：参加者13人 「意思決定、薬の使用、健康な食事」 7月18日：参加者12人 「うつ状態の管理、肯定的な考え方」 8月1日：参加者13人 「医療者と一緒にやっていく事」	6回	76人 (延べ人 数)	計80人 交流センター ※コロナ禍で 参加者減少
	チラシ折込	2月14日：参加者4人 「患者会パンフレットが出来るまで」	1回	4人	オンライン (Zoom開催)

(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2団体へ助成金配布

年月日	事業項目	内容	参加数	会場
R3.9/12	埼玉県 パーキンソン病 友の会	図書「とりぶる 患者・家族・医療者をつなぐパーキンソン 病情報誌 合本」を購入して、会員へ配布。 著者：望月秀樹 発行：アルタ出版 図書購入費を助成。	363人 (配布数)	
R3.10月 ～ R4.1月	日本てんかん協会 埼玉県支部	てんかんを持つ「親の会」を4回開催。家庭での困りごと (就労、性格変化、行動など)、障害者手帳、障害年金、 主治医、服薬、支援機関の紹介、コロナ禍での今後の支 部活動の有り方などを相談、議論。交通費を助成。	26人 (延べ人数)	大宮ふれあい 福祉センター



訓練事業 / セルフマネージメント



日本てんかん協会埼玉県支部 / 親の会

(ウ) 難病相談支援センター事業 (県保健医療部疾病対策課 委託事業)

年月日	事業項目	内容	参加数	場所
R3.4/1 R4.3/31	電話・面談相談	常勤2名 月～金 平日10:00～16:00 相談員：宮野、石井、北野、東海林、石橋	2172件	交流センター
R3.6/13 R4.1/29	①就労セミナー	<テーマ> 「患者会・コミュニティと就労の取り組みのヒント」 1回目：R3年10月2日(土) 13:30～16:00 2回目：R3年10月17日(日) 13:30～16:00 講師：難病支援ネットワークONE代表 中金竜次氏 難病患者就職サポーター 薄田たか子氏	18人	オンライン
	②医療講演会その1	<テーマ> 「皮膚筋炎・多発性筋炎-病気・治療について知ろう」 R3年12月11日13:30～16:00 講師：埼玉医科大学名誉教授 土田哲也氏 協力：ペンタスの会	20人	対面 ・オンライン
	③医療講演会その2	<テーマ> 「神経発達症と過眠について」 R4年1月29日14:00～15:30 講師：駒野木病院精神科医師 岩垂喜貴氏 協力：NPO法人日本過眠症患者協会	54人	オンライン
	④自主活動支援 医療講演会	<テーマ> 「リウマチ膠原病と感染症」 R3年6月13日 13:00～15:30 講師：埼玉医科大学医師 和田琢氏 協力：埼玉県膠原病友の会	25人	交流センター
	ALS北部ブロッ ク交流会	R3年9月18日 14:00～16:30 協力：日本ALS協会埼玉県支部	34人	オンライン
R3.12/5	ROHHAD症候群 患者家族交流会	ROHHAD症候群患者家族交流会として、フリートークにより親睦を深めた。また、リーフレット作成にあたり内容の意見交換。埼玉新聞記者より取材あり。 (話題・質疑) ①子どもが通う学校について ②病状、治療、医療的ケアについて ③日常生活について	4人	
R3.4月 R4.12月	相談支援センター 会議	相談事例の検討会 毎月1回(第三水曜日) R3/4月～R4/3月 オンライン開催、2月書面開催	オンライン	東埼玉病院 支援センター
R3.11月 R4.3月	相談員連絡会議	相談員同士の事例検討、制度の研究、連絡など	オンライン	

(エ) 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業 (県保健医療部健康長寿課 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。

a. ピアカウンセラー養成講座

年月日	内容	参加数	場所
R3. 8/28～29	<1日目> (1)「小児慢性特定疾病児童等支援の概要」 講師：埼玉県健康長寿課 朝井涼子 氏 (2)「移行期支援について」 講師：埼玉医科大学総合医療センター看護師 大津幸枝 氏 (3)「精神科(リエゾン)の話」 講師：埼玉医科大学総合医療センタークリニック医師 志賀浪貴文 氏 (4)「ピア先輩の話を聞く」 講師：心臓病の子供を守る会 金子ゆかり 氏 (5)交流会 <2日目> ピアカウンセリングとは」「ピアカウンセリングの心構え」「実技演習」 「参加者振り返り」 講師：埼玉県立大学社会福祉子ども学科 朝日雅也 氏	12人	オンライン

b. 保護者の集い

年月日	内容	参加数	場所
R3.9/4	「病気の子供の学校生活を支える」 講師：埼玉県立けやき特別支援学校 竹村由香里 氏	4人	オンライン
R3.10/24	「病気の子どものきょうだい児ケア」 講師：NPO法人しぶたね 代表 清田悠代 氏	10人	オンライン
R3.11/6	「自宅でできる感染対策」 講師：埼玉医科大学総合医療センター緩和医療科教授 儀賀理暁 氏	10人	オンライン
R3.12/11	「在宅療養児の災害時の備え」 講師：NPO法人アンビシャス 副理事長 照喜名通 氏	12人	オンライン

【2】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
R4.2/19	「もっと知りたい障害年金～難病患者も取れるの？」 講師：NPO法人サルベージ 代表理事 松藤仁彦 氏 理事 高橋裕典 氏 監事 横田眞治 氏	30人	オンライン

【3】会員団体の研修交流会（調査研究事業）

令和3年度定時総会開催に併せて実施

(1) 埼玉県福祉施策研究（コロナ禍により対面での説明は省略し、資料を配付。）

- ・埼玉県障害者支援計画の推進（福祉部障害者福祉推進課）
- ・難病医療に係る県内の動向等について（保健医療部疾病対策課）
- ・R3年度障害者就労支援事業（産業労働部雇用労働課）
- ・小児慢性特定疾病児童等支援の概要（保健医療部健康長寿課）
- ・特別支援教育の主要事業（教育局県立学校部特別支援教育課）

(2) 体験発表

- ・NPO法人日本過眠症協会 代表 朝井香子 氏
- ・NPO法人日本ナルコレプシー協会 理事 石橋優輝 氏

(3) 「障難協への思い」

埼玉県の障害難病運動や障難協の歴史を講話 障難協相談役 森田かよ子 氏

【4】広報活動

年月日	内容	発行数
R3.4/1 }	会報『埼玉』障難協の発行 (6/20) 129号、(9/20) 130号、(12/20) 131号、(3/20) 132号	4回
R.4.3/31	加盟団体の機関誌発行：ALS 5回、CIDP 2回、	7回

【5】総会の開催

年月日	内容	参加者	場所
R3.5/30	R3年度定時総会（令和2年度事業報告・決算、定款等変更）	加盟団体	交流センター

【6】各種会議の開催（オンライン、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、9月、10月、11月、1月、2月、3月 各第2木曜日	オンライン
運営委員会	R3.5/14（総会議題説明）、R4.3/24（R4年度予算案説明）	オンライン
監査会	R3.5/22（R2年度決算監査）	交流センター

【7】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

【8】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	①令和 4 年度の県予算に対する要望書提出 (R3.8/2) コロナ禍により対面での説明会中止 ②R3.9/16 立憲民主党ヒアリングオンライン ③公明党、共産党へは文書で提出
(イ) 市町村へ賛助会員入会の働きかけ	賛助会員 和光市
(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	宮野郁子氏 (運営委員) 委員として参画
c. 埼玉県慢性疾病児童等地域支援協議会	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 鍛冶屋勇氏 委員として参画 ②県央保健医療圏 山口祐吉氏 同上 ③東部保健医療圏 石井隆夫氏 同上
f. 埼玉県障害者交流センター運営連絡会	鍛冶屋勇代表理事 委員として参画
(エ) 市町村難病対策会議その他	越谷市福祉審議会委員 中根陽子氏 春日部市障害者計画等審議会委員 田村彰之助氏

【9】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

【10】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	・ニモカカクラブ和田代表他が、総会・研修会に参加
(イ) NPO法人埼玉県障害者協議会	・評議員に田村彰之助副代表理事、監事に鍛冶屋勇代表理事 ・令和 3 年度総会 (5/29)、県民・文化の集い (12/5) 参加 ・障害者祭り (10/10) 参加
(ウ) 全国難病センター研究会	・第 5 回研究大会 (R4.2/5 ~ 6) 参加
(エ) 一社) 日本難病・疾病団体協議会 (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	・中外製薬の社内講習会 (5/25) に、狐崎友希氏が「NMOSD・MSの疾患の特性、実情に即した支援に関するニーズの把握」をテーマに講演。

【11】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

【12】社会福祉法人 埼玉県共同募金会の助成

- ・ 令和3年度事業費の助成（332,000円）を受けた。

【13】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)

【14】その他必要と認めた事業

- ・ 「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」を冊子化
加盟団体、関係機関に配布。
- ・ 難病相談員支援センター職員研修1名参加、R3.10/25～26
於：国立保健医療科学院（Zoom開催）
- ・ ホームページのメンテナンス：イベント案内、口コミ情報、生活情報、Q&Aなど

【15】加盟団体及び役員一覧（R4.3/31現在）

No.	加盟団体名	代表者	障難協役員
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 日本てんかん協会埼玉県支部	高橋 晶 中村 正春 福田 守	副代表理事 監事
3	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
4	埼玉県パーキンソン病友の会	澤田 幸子 石井 隆夫	理事
5	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
6	埼玉県網膜色素変性症協会	田村 彰之助	副代表理事
7	全国ヘモフィリア友の会	井手 忠俊	
8	日本ALS協会埼玉県支部	田中 眞一	
9	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄	
10	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	
11	埼玉IBDの会（クローン病・潰瘍性大腸炎患者会）	仲島 雄大	
12	ニモカカクラブ（病気の子供と家族の会）	和田 芽衣	
13	ROHHAD症候群日本事務局（ローハッド症候群家族会）	橋本 恩	
14	NPO法人 日本過眠症患者協会	朝井 香子	
15	萩の会（未結成団体の個人の会）	障難協事務局	

障難協事務局	電話&FAX 048-831-8005	東海林孝文、石橋優輝
難病相談支援センター	相談電話 048-834-6674	宮野郁子、北野英子、石井瞳

令和4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4年4月1日～令和5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
(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
(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
(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
(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40回県民福祉講座の開催
- ・令和4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4年5月28日(土)
埼玉県福祉施策研修
 - ※コロナ禍により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4年度定時総会(定時社員総会)
令和4年5月28日(土)
埼玉県障害者交流センター会議室
- 【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) 難病福祉相談室
- 【9】県、市町村に対する障害・難病対策の推進
- ア) 県への予算要望書の提出と話し合い
 - イ) 市町村へ賛助会員入会の働きかけ
 - 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
 - ・埼玉県難病地域対策協議会
 - ・埼玉県障害者交流センター運営連絡会
 - エ) 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・交流をはかる
- ア) NPO法人 埼玉県障害者協議会(埼障協)
 - 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) 障難協50年史の編纂
 - イ) 難病相談員支援センター職員研修
(国立保健医療科学院)

令和4年度 新役員からのご挨拶

理事 横尾 巖さん



私は埼玉県網膜色素変性症協会（JRPS 埼玉）の横尾巖と申します。

この度、5月28日の障害難病団体協議会定期総会におきまして、理事に就任いたしました。宜しくお願ひ致します。

私たち、JRPSの活動は、患者さんへの自立の促進に寄与することを目的として、治療法の研究促進のための助成活動、QOLの向上、社会への啓発等といった活動を行っています。この病気との付き合いは、今から30年前、建設会社の内定を頂いておりました時です。最近やたらと夜間の移動が見にくいと感じ、メガネの度数が合っていないと思い、メガネ屋さんに行きました処、「メガネの設定が出来ませんので、大きな病院で診察を受けてください」と言われてしまいました。検査結果は、目の難病「網膜色素変性症」と言われ、やたらと長い病名だと思い、詳しくお聞きしましたら、この病気は治りませんと簡単に言われてしまいました。この後の家路の帰り道は足取りが重く、その晩は泣きまくりましたね。

妻や子供がいるのに、この後、どう生きていけばいいのか、苦しみました。治療法がない私に、国リハへの転院を告げられました。そこから私の人生、大きく変わることが出来ました。同じ病名の患者さんが沢山いることに、なぜか安堵したことを覚えています。その後は、ケースワーカーのご指導のもと「こんなことで負けてたまるか」と、己の感情を奮い立たせてきました。これも周囲の皆さんのご理解や、ご協力もあって、現在の私が存在していると思っております。皆さんには感謝、感謝です。

この様な私ですが、皆様に対して、少しでもお役に立てるよう、一生懸命頑張りますので、ご指導ご鞭撻を賜りますよう宜しくお願ひ致します。

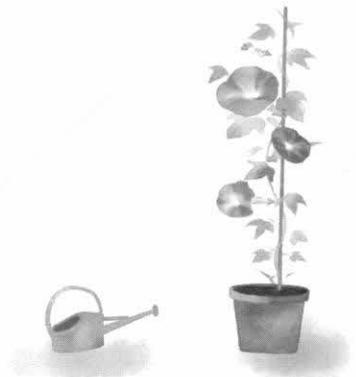
監事 田村 彰之助さん



加盟団体の皆様、こんにちは。

この度、先の総会において監事を拝命致しました、埼玉県網膜色素変性症協会の田村彰之助でございます。どうぞ、宜しくお願ひ致します。また、副代表理事在任中は大変お世話になり、ありがとうございました。私は「1級視覚障害者」です。加盟当時の8年前は、白杖を使いながらも皆様のお顔や書類もなんとか見えておりましたが、ここ1、2年は病状が進み全盲となりました。“心で見るとよく言いますが、心で物は見えません。“人の心”を大事にして今後も取り組んで参ります。

現在、パソコン音声対応ソフトに苦戦中です。そんな私が監事を仰せつかる事になりました。監事は、理事とは違い執行は出来ませんが、運営における財務や業務の監査になります。目は不自由でも、障難協の存在意義のためにできる限り相努めてまいります。事務局と関係役員、そして皆様のご協力を宜しくお願ひ致します。



編集後記

新型コロナ感染が始まり、すでに 2 年以上も経過しました。3 回目のワクチン接種効果もあり、感染者は減少傾向にあるとは言え、未だに毎日 1 万人近くの方が感染しております。また、回復した方でも後遺症が残る方もいて不安な日々が続いています。コロナウィルスは変異し続けており、その生存力には驚くばかりです。私の掛りつけの医師に、コロナのしぶとさを話したら、「単純な構造だからでは」との回答でした。一方で、複雑な生命体である人間は、ロシアのウクライナ侵攻で両国の多くの国民が死亡しております。人間は複雑であるが故に、数千年前から自らその生存を滅ぼす「戦争」という愚かな行為を続けているのでしょうか。

(事務局：東海林孝文)

この会報発行費用の一部は「赤い羽根共同募金」の助成を受けています。

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

〈加盟団体及び役員一覧〉

令和 4 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	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 守	副代表理事 監事
2	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
3	埼玉県パーキンソン病友の会	澤 田 幸 子 石 井 隆 夫	理事
4	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	代表理事
5	埼玉県網膜色素変性症協会	横 尾 徹 田 村 彰之助	理事 監事
6	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井 手 忠 俊	
7	日本 ALS 協会埼玉県支部	中 村 秀 之	
8	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄	
9	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	
10	埼玉 IBD の会 (クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)	仲 島 雄 大	
11	ニモカカクラブ (病気の子供と家族の会)	和 田 芽 衣	
12	ROHHAD 症候群日本事務局 (ローハッド症候群家族会)	橋 本 恩	
13	NPO 法人 日本過眠症患者協会	藤 崎 友 小 松 優 斗	
14	萩の会	森 田 かよ子	相談役
15	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/