



# 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

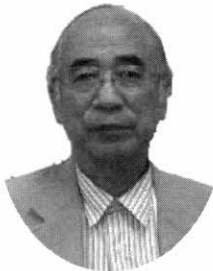
編集人・代表理事 鍛冶屋 勇  
〒330-8522  
さいたま市浦和区大原3丁目10-1  
埼玉県障害者交流センター内  
電話・FAX 048-831-8005  
Email:shnky@tbm.t-com.ne.jp  
ホームページ:http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/

令和5年3月20日発行

第136号

## 世間の動向を見ての思い

副代表理事 中村 正春



新聞記事によると、厚生労働省は指定難病の患者が障害福祉サービスや就職支援を受ける際に使える「登録者証（仮称）」を発行する方針とのこと。2024年度にも発行する予定です。患者にとっては、手続きのたびに診断書を用意するため医療機関に行く必要がなくなり、当事者の手間や費用負担軽減になります。また、助成対象外の軽症者は十分に調査できていなかったのが、登録者証により難病患者全体の把握と利便性が高まる期待が持てます。このように障害に区別なく様々なサービスを使えるようにしてもらおうと同時に、治療や新薬開発促進にも注力してもらえるように働きかけるのが目標です。

また、メディアも希少難病などを取り上げて社会に広めるなど、難病を周知する機会が増えることにより理解も深まり、これにより社会に認知して欲しいと願うばかりです。ここで、どうしても他国との比較が出てきますが、まずは国内に目を向けて、とりわけ国の福祉政策の向上が急務と言えます。その為には、患者による運動もそうですが、世の中全般の力が実現するうえでの鍵となります。

最後に、障難協の活動並びに運営にご協力頂き感謝申し上げます。

## 加盟団体の紹介

### 公益社団法人 日本てんかん協会埼玉県支部

代表 高橋 晶

日本てんかん協会（別名：波の会）は、1973年に「小児てんかんの子どもをつ親の会」と「てんかんの患者を守る会」が統合し発足しました。埼玉県に支部ができたのは、1984年で39年の歴史があります。会員のほとんどは、てんかんを持つ当事者やその家族ですが、医師、専門職、製薬会社、ボランティアの方も会員となっています。

てんかんは、日本に約100万人いて、割合としては100人に1人が患者です。てんかんは、脳内で情報を伝達する神経に、電気信号が何らかの原因で過剰に発生することでけいれんが起きます。脳のどの部位で発生するかにより、症状が異なります。てんかんと言うと、身体全体が倒れてしまうと思われがちですが、手足の一部が一瞬ピクッと収縮する発作など、色々な種類があります。発作が起きている時は、殆どの方は意識がもうろうとなったり、なくなったりします。発作は概ね1分から数分以内でおさまりますので、てんかんの患者さんの発作をみたら、安全な場所に移動させて椅子に座らせるなど、発作が終わるのを待ってください。意識もけいれん後10分から20分以内で回復しますので慌てないでください。

てんかん協会埼玉県支部の活動について、コロナ前は、てんかん専門医をお呼びしての「医療講演・個別相談会」、学校の先生を対象にした「専門職向け学習会」、「電話相談」、「交流会」、防衛医大の水泳部員の皆さんの指導による「泳ごう会」、「バス旅行会」「親の会」など、色々な行事を行っていました。しかしながら、コロナ以

降は対面での活動を控えて、殆どのイベントは行われていません。最近は、感染も収束しつつあるので、「新年会」、「親の会」、「医療講演会・相談会（ハイブリット）」、「地域交流会」など徐々に行事が復活してきました。

てんかん協会は「悩んでいるのはあなた一人ではありません」という標語を掲げて活動しています。埼玉県の人口は7百万人です。7万人の患者がいると推測されますが、埼玉県支部の患者会員は200名です。より多くの方にてんかん協会を知っていただき運動に参加できるような広報の充実、支部活動の温かさを実感できるようなピアサポート（お互いに傾聴しあう活動）に注力していきたいと思っております。また、世話人や協力者の方が増えて埼玉県支部の力を付けていくことも課題です。

2011年に栃木県鹿沼市で起きたてんかん患者によるクレーン車事故や2022年の京都祇園での交通事故では、服薬を忘れるなどによる発作が原因と思われます。ひとりの無責任な患者の行動が、てんかんを理由に職場を追われたり、発作が止まっているにもかかわらず自家用車通勤が止められるなど、多くの仲間の生活を脅かす事態にもなっています。てんかん患者の運転免許に関して、社会も患者自身も正しく理解し、運営されるような活動を展開していきたいと考えています。

2023年は「日本てんかん協会」の50周年に当たり、「てんかん50周年記念式典」を東京で開催の予定です。今から支部としても盛り上げていくように頑張っております。

# 令和 4 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

本事業は平成 17 年度より県の委託を受けて開催を続けて来ています。事業の目的は、小児慢性疾病をかかえた子どもの親・ご家族の不安や悩みについて、病児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、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。2020 から 2022 年度は新型コロナウイルス感染症の影響を受けて完全オンラインで実施しましたが、本年度は会場とオンラインのハイブリット方式で開催致しました。

さて、新型コロナウイルスが私たちにもたらした影響は様々ですが、ポジティブな変化ももたらしました。それはオンラインミーティングの普及です。従来、ピアカウンセリング事業については直接の出会いと交流に重きが置かれ、そもそもオンライン参加という方法は選択肢にありませんでした。そのため自宅から外出が難しいご家庭は参加が難しかったのですが、オンラインミーティングが普及し、さまざまな場面で活用されることが増えたことにより一般家庭でも使用が容易となり、自宅からの参加が可能になりました。このように病状や障害、あるいは距離を理由に参加が困難だった家庭が参加しやすくなったことは間違いなく前向きな進歩と言えるでしょう。一方で、直接会うことのメリットも明確になりました。オンラインでは生まれにくい隣同士の交流がそれです。そこで本年度は、新型コロナウイルス感染症がまだ完全に収束していない状況ではありましたが、参加者の方々に参加方法を選んでいただけるようにハイブリット開催の形式を取らせて頂き

ました。基礎疾患を持つ子を育てる家庭にとっては、この参加者が参加方法を選べる形式は重要で、今後も大切にしていきたいと考えています。(事業報告者 和田芽衣)

## ピアカウンセラー養成研修

令和 4 年 9 月 18 日 (日)

朝日雅也さん (埼玉県立大学保健医療福祉学部教授)

- 「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」

志賀浪貴文さん (埼玉医科大学総合医療センターメンタルクリニック医師)

- 「患児の介護者のメンタルヘルス」
- その他…参加者振り返り

受講者：14 名

## 保護者の集い (全オンライン開催)

担当保健所	テーマ
本庄保健所	令和 4 年 10 月 22 日 (土) 10:00-12:00 「持病のある子のための就学相談」 県立けやき特別支援学校特別支援教育 コーディネーター 竹村由香理さん 参加者：9 名
	令和 5 年 1 月 14 日 (土) 10:00-12:00 「きょうだいを支えるチームを作ろう」 全国きょうだいの会副会長 弁護士 藤木和子さん 参加者：11 名
春日部保健所	令和 4 年 11 月 12 日 (土) 10:00-12:00 「こどもから大人へ ライフプランで考える成人期移行」 埼玉医科大学総合医療センター小児科 看護師 大津幸枝さん 参加者：19 名
	令和 4 年 12 月 17 日 (土) 10:00-12:00 「在宅療養児の災害時の備え」 埼玉県立日高特別支援学校 教諭 齋藤朝子さん 参加者：17 名

## 「ピアサポーター養成講座」に参加して

(埼玉県難病相談支援センター事業)

障難協相談員 石井 瞳

1月28日と2月4日の二日間Zoomにてピアサポーター養成研修を行いました。講師は群馬県難病相談支援センターの川尻洋美さんで、長らく難病患者の相談に携わってきました。研修参加者は、患者会で相談対応をされる方と障難協職員の十数名ほどで少人数の学びやすい雰囲気でした。

初日は相談対応時の気持ちの持ち方を学びました。「相談対応は相談者の自己決定を支援する役割」と話され、誰でも人から相談を受けたとき、沢山情報を伝えたい気持ちになると思います。確かに情報提供は大事なことですが、情報だけでも心さみしい気分になりそうです。話を寄り添って聞いてもらったことで心が救われた…なんて経験はないでしょうか。この話を寄り添って聞く＝傾聴をすることで相談者は「仲間に出会えた、一人じゃない。」「やっと辛さや悲しい気持ちをわかってくれた。」という気持ちになります。話すことで自身の客観的な整理ができます。整理されることで「これからこうしよう」という自己決定に繋がっていきます。自分の人生は自分で決めるものです。病気がありながらも、どのように自分の人生を創るかが鍵となります。相談者にとってピアサポーターは難病患者として実際に生活している体験談、患者目線の情報になり生き方のモデルとして希望を与える存在になるのです。

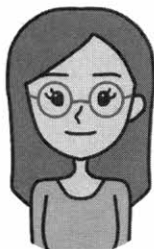
情報を伝えられなかったり、できることに限界があることをお伝えしたりと、相談者をはっきりさせてしまう場合もあります。しかし、その対応が「自分でやろう」と自分で動けるきっかけ作りにもなるそうです。

二日目は具体的な相談対応の仕方について学びました。ピアサポーターには人の話に共感ができることが重要になってきます。目の前にいる人が指に針を刺そうとしているところを想像してみてください。どのような気持ちになりましたか。私は痛そう顔で顔をそむけたくまりました。おそらく私と同じような気持ちになった方は多いのではないのでしょうか。この気持ちが「共感」です。つまり、ほとんどの方がピアサポーターになれる力があるということです。

傾聴する時には話される内容をそのまま受け止め「こうすべき」などの誘導するような助言をしないようにします。このように、丁寧な対応をしていくことによって、相談者は安心して自分の気持ちを言葉にすることができます。自分の力で問題に気づき、気持ちの整理ができ、自己決定に繋がります。相談者が「病気が怖い」と話されたら「病気が怖いね」と伝え返したり、「病院に不安があって…」「そうか、病院に行きたくないんだね」と気持ちを反映させたりすることで、相談者は「話を聴いてくれているんだ」と救われた気持ちになります。

情報提供は「こういう方法もあります」と提案し、どう利用するかを相手の裁量に任せます。時には、相談者が相談員に答えを求める場合があります。その際は「あなたの場合、どれがっていると思いますか？」とお聞きし、相談者の自己決定を尊重します。川尻さんは、気取らず、ざっくばらんに講義をして頂きました。その生の声である講義だからこそ自身の対応と重ねて考えることができ、しっかりと学ぶことができました。

## 新 相談員・事務局員の紹介



前島知子さん

みなさま、はじめまして。この度、埼玉県障害難病団体協議会のスタッフを勤めさせていただくこととなりました、前島知子と申します。

埼玉県出身ですが、大学卒業後、就職を機に、仕事の関係で県内だけでなく西日本や海外に数年勤務しておりました。あまり健康を顧みず元気に過ごすぎたからでしょうか？ 10 数年前に多発性筋炎（皮膚筋炎）と診断され、最近まで家事育児を生活の中心としてきました。この度、縁あって埼玉県の障害、難病を抱えた方々の生活向上のため、当団体で皆様と共に力を合わせる機会に恵まれたことを嬉しく思っております。

病気になったことで思ったことは「人間も自然の一部なんだ。日々自然を感じて、できる範囲で健康的に生きよう。」ということです。趣味はビデオニュースを見ること。瀬戸内寂聴さんが好きです。このような私ですが何かと不行き届きもあるかと思えます。微力を尽くして参りますので、これからよろしくお願いいたします。



中根陽子さん

この度、ご縁がありまして事務局・相談員として仲間入りさせていただきます中根陽子です。母がパーキンソン病、父が間質性肺炎で 2 人の看病、介護をして見送りました。

生前に患者会や医療講演会、セミナーなどで情報を得ていたら不安だった事、分からなくて困っていたこと、孤独だった事に寄り添ってもらえたのかもしれない。そんな思いから少しでも寄り添うことができたらと思います。どうぞ宜しくお願いいたします。



小林由起子さん

こんにちは。小林由起子と言います。12 歳で全身性エリテマトーデスを発症し、また 19 歳で脳梗塞を併発し、以来車椅子です。難病の方の辛さや大変

さは私も経験してきました、本当に理不尽だと思えることがたくさんありました。見た目でわかる障害者よりも、見た目でわからない難病者のほうが大変だったと、身をもって感じています。今回、有り難い事に障難協とのご縁をいただき、これから先輩方に教えていただきながら、学ばせていただければと思います。よろしくお願いいたします。

令和5年3月4日開催

## 「就労セミナーに参加して」

(埼玉県難病相談支援センター事業)

参加者 Y. I. さん

「就労移行支援事業所ってなんだ？」と思ったのがこのセミナーに参加するきっかけでした。参加した結果、就労移行支援事業所のイメージが自分の中に落とし込め、難病者の私にも利用出来ると知りました。事前にインターネットで調べてみると、思っていたより多くの紹介ページが出てきました。しかし、どのページも難しく、障害者の方という単語が目立ち、難病でも利用できるのかが分かりませんでした。

セミナーでは埼玉県福祉部障害者支援課の方から事業所や制度について、埼玉県内にあるリンクス川越、トレパニアという2つの就労移行支援事業所の責任者の方からそれぞれの事業所の特徴と、利用者の体験談の発表がありました。行政と現場の意見のどちらも聞くことが出来て、とても勉強になりました。

障害者支援課の方は難しい言葉は使わずに説明してくれたので、利用が原則2年間なことや、障害者手帳がなくても利用できることを知りました。

リンクス川越は利用者の状況に合わせて週1回から通えて、プログラミングなどのPC技術に強いようです。ITエンジニアの方が講師で、利用者の方もMOSというIT系の資格をスムーズに取得出来たと言っていました。通常のPC技術だけで

はなく、一步進んだ技術を身に付け、就職に繋がっているのだと感じました。

トレパニアの最大の特徴は土木会社の中に事業所があることです。ことはとても珍しいことのようにです。通常の社会マナーなどの訓練も行いますが、メインはCADという製図ソフトの訓練です。事業所のすぐ横には土木会社の人が働いていて、その方から直接CADを教わるそうです。これは画期的だと思いましたし、専門性が高く仕事に結びつきやすいと思いました。トレパニアは在宅でも訓練が受けられるようになっていて、県外の方も利用しています。外出が困難な方でも利用できるのはとても魅力的だと思いました。

今回のセミナーに参加して、一口に就労移行支援事業所と言っても、それぞれ特徴があると感じました。インターネットで調べても分からない時は電話相談や見学に行くのが良いと思いました。これからは在宅の仕事も増えていくと予想され、プログラミングやCADなどの専門性のある訓練をして、就労のきっかけに出来ればいいなと思いました。また、働いていた途中で難病になり通勤が困難になった人でも、自宅で働けるようになれば多くの難病の方の為になると感じました。



## 編集後記

ご承知の通り、昨年12月に「改正難病法」が成立し、その内容は難病患者のデータベースを整備して製薬会社などが活用できるようにするなど、治療薬の開発につながる事が期待されます。また、改正法では支援策として医療費の助成を「申請時期」より遡って「重症化した時点」とすることや、自治体が患者に「登録者証」を発行し就労支援や福祉サービスを円滑に受けられるようにする事などが盛り込まれました。今回の改正は、JPAをはじめとする患者団体などの努力の成果です。行政による難病患者への更なる支援を受けるためにも、JPAや難病医療学会などからのアンケート回答、国会請願署名活動等への協力をより一層お願いします。(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5年2月28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	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)	鍛冶屋 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 友斗 小松 優	
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/](http://www.astellas.com/jp/)