



令和5年6月20日発行

# 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/

第137号

## 創立50周年を迎えて

### 〈今後の展望と課題〉

代表理事 鍛冶屋 勇

今から50年前、昭和48年2月4日(1973)に、県内の障害・難病団体の福祉の向上を願い、「埼玉県障害難病団体協議会」が創立されました。そして、昭和54年4月26日(1979)に社団法人の認可をいただき、更に、平成27年2月2日(2015)に、社団法人から「一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会」になりました。そして、本年2月に創立50周年を迎えることができました。今日まで活動を続けてこられたのも、諸先輩・加盟患者団体の皆さまはもとより、埼玉県及び関係機関の皆さま方の温かいお力添えの賜物と感謝申し上げます。なお、今秋に『創立50周年記念誌』の発行を予定しております。

さて、今後を展望しますと、それぞれの患者会も、年々、役員の高齢化や加齢に伴う病状の重症化、及び、若手入会者の減少で維持運営が難しくなって来ている団体も散見しますが、様々な公的助成を受けている難病患者団体の「フロントランナー障難

協」が、難病患者のおかれている現状を把握・理解し、関連団体とも連携を密にして、県当局・市町村及び関係機関に各種施策の実現に向けて積極的に要望していきたいと思えます。

会務運営は、ICTの利活用でDX化を積極的に推進し事務局の業務効率化に努めます。また、担当者不在で「対応方法がわからない」などといった属人化の解消策として、「ノウハウの継承を含めた情報共有と標準化のためのマニュアル作成」を丁寧にスピード感をもって進めていきます。

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、多様性を認め合い、共に手を取り合って暮らすことのできる「共生社会の実現」に尽力していきたいと思えます。

今後とも、みなさまのより一層のお力添えをよろ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5年度定時総会 議事録

日 時：令和5年5月25日(木) 10:00～12:00

場 所：埼玉県障害者交流センター ホール

資 料：令和5年度定時総会資料、令和5年度特別研修会資料、その他連絡事項資料

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
3. 議長選出：中村正春
4. 議決権の確認（加盟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	中村 正春	出席
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	山口 祐吉	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	中村 秀之	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	欠席/議長に委任
10.	埼玉 IBD の会 (クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)	仲島 雄大	出席
11.	ニモカカクラブ (病気の子どもと家族の会)	和田 芽衣	出席 (Zoom)
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	欠席/議長に委任

5. 総会成立：令和5年度5月25日現在、加盟団体13、出席8、委任状5、欠席0で障難協定款第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：  
井手忠俊、金杉和秋  
書記任命：前島知子（事務局）
7. 議事  
第1号議案 令和4年度事業報告（報告事項）  
第2号議案 令和4年度収支決算報告・監査報告（議決承認事項）  
第3号議案 令和5年度事業計画・収支予算（議決承認事項）

## 8. 議事録

- 第1号議案 令和4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 予算書の繰越金を決算書の繰越金と平仄を揃える方が良いとの指摘があり修正のうえ、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

以上を持って令和5年度定時総会を終了した。

## 令和5年度定時総会

## 特別研修会の模様

5月25日に開催された定時総会は、令和5年度予算の一部（令和4年度からの繰越金）修正がありましたが、すべての議案が承認されました。午後に特別研修会が開催されました。今回の研修会はコロナも収束したことから、各方面の皆様にご列席をお願いしました。

最初に、障難協を代表して鍛冶屋から挨拶させていただき、そのあとに障難協相談員的小林由起子から体験発表を行いました。内容は10頁をご覧ください。その発表を受けて、次の通り多くの来賓の皆様からお言葉を頂きました。

埼玉県総合リハビリテーションセンター・センター長 市川忠様から「県リハビリセンターの3つの柱」の表題で解説頂き、その後に埼玉県議会議員 石川忠義様、塩野正行様、上尾市議会議員 道下文男様、海老原直矢様、桶川市議会議員 坂本敏治様、北村あやこ様、埼玉県労働者福祉協議会事務局長 新坂洋一様、埼玉県看護協会専務理事 澤登智子様、桶川市身体障害者福祉協議会代表 山岸友之丞様、埼玉県障害者協議会 田中一様から障害・難病者への理解と温かい支援の決意のお言葉をいただき大変励まされました。また、大島敦衆議院議員秘書 稲垣雅由様、高木まり参議院議員秘書 細川千恵子様にもご出席いただきました。

休憩をはさんで、県の関係各部署から「令和5年度の埼玉県の施策」説明があり、施策の表題とご出席・説明頂いた方は次の通りです。

- ・「埼玉県障害者支援計画の推進」福祉部 障害者福祉推進課課長 茂木誠一様、主幹 川上正剛様、
- ・「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主幹 清水明子様、主査 木村敏隆様、
- ・「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主査 朝井涼子様、
- ・「令和5年度埼玉県の障害者雇用支援事業」産業労働部雇用労働課主幹 高山文子様、
- ・「令和5年度 特別支援教育課主要事業」教育局県立学校部特別支援教育課主幹兼主任指導主事 原子一彦様、

最後に、副代表の中村からお礼の挨拶をさせていただき閉会としました。



## 第1号議案

## 令和4年度 事業報告

一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会  
2022年4月1日～2023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（埼玉県福祉部障害者福祉推進課 補助金事業）

事業項目	内容	参加人数		場所
訓練事業①	「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」 講師：NPO 法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 3名	全6回 計39人	計43人	Zoom
	7月23日(土) 参加者6名 「ワークショップの紹介、心と体の繋がり」			
	7月30日(土) 参加者7名 「困難な感情への対処法、運動の紹介」			
	8月6日(土) 参加者7名 「よい呼吸法、医療に関する事前指示書」			
	8月20日(土) 参加者6名 「意思決定、薬の使用、健康な食事」			
	8月27日(土) 参加者6名 「うつ状態の管理、肯定的な考え方」			
	9月3日(土) 参加者7名 「医療者と一緒にやっていく事」			
訓練事業②	3月8日(水) 「リーフレット封入訓練 患者会リーフレットが出来るまで」 講師：ROHHAD 症候群日本事務局 橋本 恩 代表	4人		Zoom

(イ) 障害・難病患者、家族等の相談事業の実施（赤い羽根共同募金助成金事業）

事業項目	内容	参加人数	会場
福祉を学ぶ県民福祉講座の開催	開催日：2022年10月29日(土) 「福祉と幸せな生活をみんなで考えよう」 講師：職場活性化研究所 渡辺 孝 代表	20人	交流センター 第1・2会議室
福祉相談会①	開催日：2022年12月20日(火) 主催団体：埼玉県筋ジストロフィー協会 患者家族交流会(クリスマス会)を開催し、ゲーム、お茶会等を通じて、会員の交流を図った。会場費、景品等を助成。	33人	黒浜訓練センター
福祉相談会②	開催日：毎月第三日曜日開催(1月除く) 主催団体：日本てんかん協会埼玉県支部 てんかんを持つ「親の会」を11回開催。家庭での困りごと(就労、性格変化、行動など)をピアカウンセリング。また、県の福祉部を招いて「障害者手帳」制度の説明、司法書士による「成年後見人制度」の紹介、「グループホームの説明会」等の講演会も開催し、交通費等を助成。	延べ人数 96人	大宮ふれあい福祉センター

## (ウ) 難病相談支援センター事業 (埼玉県保健医療部疾病対策課 委託事業)

事業項目	内容	参加数	場所
電話・面談相談 (各種相談支援)	2022年4月1日～2023年3月31日 常勤2名 月～金 平日10:00～16:00 就職面談 隔週金曜日 難病患者就職サポーターと協力	2,142件	交流センター
ROHHAD症候群 患者交流会 (自主活動支援)	2022年7月18日(月) 主催:ROHHAD症候群日本事務局 家族交流会として、フリートークにより親睦を深めた。排尿の管理、水分摂取、学校、就労などについて意見交換。	9人	大阪府難波駅 周辺
就労セミナー (就労支援)	「難病患者が就労移行支援事業所を活用して就労を目指すヒント」 2023年3月4日(土) 13:30～16:00 講師:埼玉県福祉部障害者支援課 主幹 渡辺 明氏 就労移行支援事業所リンクス川越 関根 雅人氏 就労移行支援事業所トレバニア 山口 将秀氏	35人	Zoom
医療講演会 (講演・研修会)	「一次性ネフローゼ症候群医療講演会」 2022年11月20日(日) 13:30～15:30 講師:自治医科大学附属さいたま医療センター 腎臓内科 平井 啓之 医師	15人	Zoom
ALS北部ブロック 交流会兼医療講演会 (自主活動支援)	2022年10月1日(土) 14:00～16:30 主催:日本ALS協会埼玉県支部 講師:自治医科大学附属さいたま医療センター 脳神経内科科長 崎山 快夫 医師	28人	Zoom
ALS西部ブロック 交流会 (自主活動支援)	2022年11月19日(土) 14:00～16:30 主催:日本ALS協会埼玉県支部 患者やその家族の交流会を実施。療養生活などにおける疑問点や意見交換を行う。	40人	Zoom
ALS東部ブロック 交流会兼医療講演会 (自主活動支援)	2022年12月3日(土) 14:00～16:30 主催:日本ALS協会埼玉県支部 講師:国立病院機構東埼玉病院 リハビリテーション科 梶 兼太郎 医師 作業療法士 向出 日香里 氏	39人	Zoom
てんかん協会 地域交流会 (自主活動支援)	2023年1月22日(日) 主催:日本てんかん協会埼玉県支部 川越・比企地域の当事者を対象に、川越市で当事者交流会を開催した。情報交換やピアカウンセリングを実施した。	13人	川越市キムラ ビル
てんかん協会 新年交流会 (自主活動支援)	2023年1月7日(土) 主催:日本てんかん協会埼玉県支部 当事者やその家族で、情報交換やピアカウンセリングを実施し、昼食をはさんで、その後にゲーム等で交流をはかった。	12人	大宮ふれあい 福祉センター
ピアサポーター 養成講座 (講演・研修会)	2023年1月28日(土)、2月4日(土) 講師:群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 川尻 洋美氏 患者会の相談員の方や障難協相談員が参加した。川尻さんからは、相談員としての心構えや相談者の自己決定を支援する、気持ちに寄り添うなど、貴重な経験やご指導を頂いた。	延べ人数 24人	Zoom
埼玉県難病相談支援 センター会議	2022年4月～2023年3月(毎月1回) 難病相談支援センター、疾病対策課、さいたま市での相談の事例検討。	-	4月と奇数月 はZoom/ 偶数月は書面
難病支援の情報交換会	2022年7月13日(水) 第4回 2023年2月15日(水) 第5回	-	-
相談員連絡会議	2022年4月～2022年6月(月1回) 相談員同士の事例検討、制度の研究、連絡など。	延べ人数 11人	Zoom
埼玉県疾病対策課主催 医療講演会補助	2023年3月9日(木) 15:00～16:30 「網膜色素変性症の病気の理解と治療について」 参加者募集チラシの作成、事業啓発(障難協ホームページへの掲載、加盟団体へ募集チラシの配信)。	61人	Zoom

## (工) 小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業（埼玉県 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。

事業項目	内容	参加数	場所
ピアカウンセラー養成講座	2022年9月18日(日) (1)「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」 講師：埼玉県立大学保健医療福祉学部教授 朝日 雅也 氏 (2)「保護者のメンタルヘルス」 講師：埼玉医科大学総合医療センター 志賀浪 貴文 医師	14人	さいたま市福祉ふれあいセンター + Zoom
保護者の集い①	2022年10月22日(日) 「持病のある子のための就学相談」 講師：埼玉県立けやき特別支援学校 竹村 由香里 氏	9人	こざくら子育て支援センター + Zoom
保護者の集い②	2022年11月12日(日) 「こどもから大人へ～ライフプランで考える成人期移行」 講師：埼玉医科大学総合医療センター小児科看護師 大津 幸枝 氏	11人	春日部保健所 + Zoom
保護者の集い③	2022年12月17日(日) 「在宅療養児の災害時の備え」 講師：埼玉県立日高特別支援学校教諭 齋藤 朝子 氏	19人	春日部保健所 + Zoom
保護者の集い④	2023年1月14日(日) 「きょうだいを支えるチームを作ろう」 講師：弁護士、全国きょうだいの会副会長 藤木 和子 氏	17人	本庄保健所 + Zoom

## 【2】 会員団体の研修交流会（調査研究事業） 令和4年度定時総会開催に併せて実施

項目	内容
(1) 埼玉県福祉施策研究	<ul style="list-style-type: none"> <li>埼玉県障害者支援計画の推進 (福祉部障害福祉推進課)</li> <li>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)</li> <li>R4年度埼玉県の障害者雇用支援事業 (産業労働部雇用労働課)</li> <li>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)</li> <li>特別支援教育の主要事業 (教育局特別支援教育課)</li> </ul>
(2) 体験発表	・ 障難協相談員 石井 瞳 氏
(3) 団体活動	コロナ渦のため中止

## 【3】 広報活動

年月日	内容	発行数
2022.4/1 ~ 2023.3/31	会報『埼玉』障難協の発行 (6/20) 133号、(9/20) 134号、(12/20) 135号、(3/20) 136号	4回
	加盟団体の機関誌発行：ALS 2回、CIDP 2回	5回

## 【4】 総会の開催

年月日	内容	参加者	場所
2022.5/28	R4年度定時総会（令和3年度事業報告・決算、役員改選）	加盟団体	交流センター 第1・2会議室

## 【5】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）	12回（毎月第2木曜日）	Zoom
運営委員会	2022.5/19（総会議題説明）、2023.3/16（R5年度予算案説明）	Zoom
監査会	2022.4/28（R3年度決算監査）	交流センター和室1

## 【6】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

## 【7】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	2022年8月3日(水) 令和5年度の県予算に対する要望書提出 2022年9月13日(火) 県当局との話し合い：埼玉会館 2022年9月14日(水) 公明党意見交換会：県議会議事堂4階 2022年9月15日(木) 立憲民主党ヒアリング：県議会議事堂5階
(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 委員参画
b. 埼玉県自立支援協議会	宮野 郁子 委員参画
c. 埼玉県慢性疾病児童等地域支援協議会	中村 正春、和田 芽衣（ニモカカクラブ） 委員参画
d. 埼玉県難病対策協議会	鍛冶屋 勇 代表理事 委員参画
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 委員参画 ②県央保健医療圏 山口 祐吉 同上 ③東部保健医療圏 石井 隆夫 同上（中根陽子が代理出席） ④熊谷保健所 横尾 巖 同上（1/26は代理で鍛冶屋勇が出席）
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	①越谷社会福祉審議会 障害者福祉専門分科会 中根 陽子 委員参画 ②春日部市障害者計画等審議会 田村 彰之助 委員参画

## 【8】会員団体の運動への協力

項 目	内 容
加盟団体の総会ならびに研修会に随時参加	—

**【9】 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 芽衣 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：田村 彰之助 監事、監事：鍛冶屋 勇 代表理事 ・令和4年度総会（6/4） ・障害者祭り（10/9）参加 ・県民の集い（12/4）参加 ・編集委員：石橋 優輝 委員（4/13、8/3、10/5、2/1）出席
(ウ) 全国難病センター研究会	・難病慢性疾患全国フォーラム2022（11/12）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 ・関東甲（越）ブロック交流会に出席（10/15、2/15） ・登録者証の扱いについて説明会出席（1/25）
(オ) 団体交流室運営会議	・専用団体、利用団体会議参加、研修会及び各種行事に参加

**【10】 各種功労賞の推薦**

- |                |           |
|----------------|-----------|
| ・藍綬褒章          | 森田かよ子氏を推薦 |
| ・埴保己一賞         | 田村彰之助氏を推薦 |
| ・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     |

**【11】 社会福祉法人 埼玉県共同募金会の助成**

- ・令和4年度事業費の助成（332,000円）を受けた。

**【12】 新入会員の促進**

- ・肝臓病友の会 渡辺 孝 会長が萩の会へ入会（令和4年度より）

**【13】 その他必要と認めた事業**

- ・難病相談員支援センター職員研修 2名参加 2022年10月24日～25日  
於：国立保健医療科学院（Zoom開催）
- ・障難協50年史の編纂
- ・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

**【14】 加盟団体、役員の異動**

加盟団体：退会 狐崎友希（萩の会）、 入会 渡辺 孝（萩の会）  
 役員異動：退任 田村彰之助（理事、2023/5）、見増桃子（監事、2023/5）  
 就任 横尾 巖（理事、2023/5）、田村彰之助（監事、2023/5）



# 令和5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5年4月1日～令和6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  
(共同募金助成事業)

- エ) 事業部会
- オ) 難病福祉相談室

## 【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】会員団体の研修交流会

- ・特別研修 令和5年5月25日(木)  
埼玉県福祉施策研修及び体験発表

## 【4】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と助成
- ウ) ホームページ(HP)による広報活動の強化  
<http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/>
- エ) 講演会等イベントのチラシを医療機関や県、市町村のHPへの掲載依頼と配布

## 【5】総会の開催

- ア) 令和5年度定時総会(定時社員総会)  
令和5年5月25日(木)  
埼玉県障害者交流センター ホール

## 【6】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

## 【7】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

## 【8】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
- エ) 市町村難病対策会議への協力

## 【9】会員団体の運動への協力

## 【10】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) 交流センター団体交流室運営会議

## 【11】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

## 【12】共同募金会への事業費の助成申請

- ア) 福祉相談会事業の助成申請
- イ) 定期刊行物『埼玉』障難協の費用助成申請

## 【13】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

## 【14】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)

## 特別研修会での体験発表を終えて

〈令和5年度第72回定時総会〉

事務局・相談員 小林 由起子

令和5年5月25日に開催された「特別研修会」で、難病患者当事者として「体験発表」をさせていただきました。これは、毎年、定時総会時に難病患者の施策等に関係する県庁各課のご協力を得まして開催しているものです。

今回は新型コロナウイルス感染症の影響で3年ぶりの対面での開催となりました。

私は当初、来賓の方々の前での「体験発表」だと知りまして躊躇しましたが、この様な機会を与えられたことに感謝して、お引き受けしました。

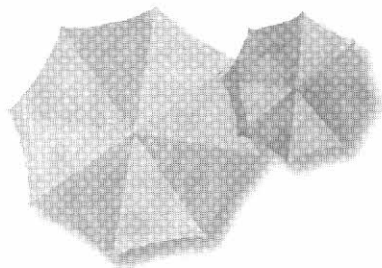
当日、来賓の中に懐かしいお顔を拝見することもできました。私が、20才の時、脳梗塞を発症し入院して、お世話になった埼玉県総合リハビリセンター長と27年ぶりに思いがけない対面ができて、とても嬉しく感慨深かったです。

私が難病になったこと、難病が原因で障害を持ったこと、すべてが想定外の出来事でした。ここまで生きてきた中で、人生は「まさか・まさか」の連続だと、つくづく実感しています。

難病患者は外見から分かりにくい障害を抱えています。一方で、外見で分かりやすい身体障害者とは、また、違った困難があると感じています。

体験発表は15分の持ち時間でしたので、省略しているところも多々あり、分かりにくい部分もあったと思いますが、関係者の皆さまに色々助けていただきました。

最後になりますが、このような発表の場を与えてくださった機会に感謝します。そして、今回の発表が誰かの心に、少しでも残ってくれたなら嬉しく思います。



**編集後記**

3 月より、相談員としてお世話になっております小林由起子と申します。全身性エリテマトーデス患者です。現在、週一日でシフト勤務しております。宜しくお願いします。

今年も半年が過ぎ、月日のたつのは早いものだと実感しております。入梅の時期になり、じめじめした日が続きます。こうなると、晴天の太陽が恋しくなります。梅雨の時期は、体調を崩す人が多いのだそうです。そんな時には睡眠をしっかりとることも解消法の一つだそうです。しっかり睡眠をとって、この時期を乗り越えたいですね。

(事務局・相談員 小林由起子)

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 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)	鍛冶屋 勇	代表理事
5	埼玉県網膜色素変性症協会	横尾 巖 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/)