



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
埼玉県障害難病協議団体
中村 正春

編集人・代表理事 中村 正春
〒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
E mail : saitama.shnky@gmail.com
ホームページ : <http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/>

令和 6 年 3 月 20 日発行

第 140 号

50 周年史発刊にあたり

代表理事 中村 正春

令和6年は、元旦に能登半島地震、翌日には羽田空港での日本航空と海上保安庁の機体接触事故があり、立て続けに災害と事故で重苦しい新年のスタートとなりました。

この度、県内の障害・難病児者の福祉増進を目的として弊団体が設立されてから、令和5年2月に50周年を迎えることが出来ました。これを記念して、今回50周年記念誌を発行する運びとなりました。今まで障難協の活動を続けてこられたのも、諸先輩、加盟団体の皆様はもとより、埼玉県及び関係機関の皆様方の温かいお力添えの賜物と感謝しております。

振り返ると、昭和54年4月に社団法人として認可され、平成27年2月には社団法人から現在の「一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会」に改組しました。

弊団体の今後に関しては、障害児者、難病児者に対する福祉政策に対して、諸先輩のご努力、ご苦勞を継承して、さらに障害や難病のある人もない人も分け隔てられることなく、安心して生活が出来るような社会を目指して、皆様と共に力を合わせて運動を進めるべく尽力してまいります。

今後とも、皆様のご協力、ご支援を重ねてお願い申し上げます。

令和5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

ピアカウンセリング事業では、小児慢性疾病をかかえた子どもの保護者・ご家族の不安や悩みについて、同じく慢性疾患を持つ子の養育経験のある者も同じ場に座し、ともに学び、参加された方々の思いに耳を傾けます。そして、子育て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を目指し、平成17年から埼玉県への委託を受けて実施しております。

年度始めにはまだコロナが5類に移行予定という段階だったこともあり、本年度は引き続きハイブリッドでの事業実施を決めました。また、本年度は従来、担当保健所様の地域のみ配布していたチラシを県内全保健所に配布するように広報の仕方を変えました。このように、学びや出会いを求める方に情報が届くように少しずつやり方を変えてきている本事業ですが、徐々に参加者が減ってきています。この参加者の減少をはじめ、会員減少や運営スタッフの高齢化は多くの当事者団体が直面している共通の課題のようです。少ない参加者でありながらも、今年は参加者同士が連絡を取り合い、新たな勉強会の開催を地元で開催したという報告も頂きました。保護者の皆様の挑戦や各地への波及があったことを大変嬉しく思っております。

来年2025年は本事業がスタートしてから30年の節目を迎えます。人との繋がり方、働き方が大きく変わり、そして重い疾患であっても大人になれる子が増えた今の時代に求められる形へと事業を変える段階がいよいよやってきたと感じております。より良い事業になりますよう、考えて参ります。

最後に、本事業にご協力くださった講師の先生方、ピアカウンセラーの皆様、ご多忙の中お力添えくださり誠にありがとうございました。

(事業報告：ニモカクラブ 和田芽衣)

ピアカウンセラー養成研修

令和5年9月9日(土)・23日(土)

1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、
講師：埼玉県立大学名誉教授

朝口 雅也さん

参加者：8名

2日目:

ライフステージでみる移行支援、参加者振り返り

講師：埼玉医科大学総合医療センター小児科看護師

大津 幸枝さん

参加者：7名

担当保健所	テーマ
熊谷保健所	令和5年10月28日(土) 13:00-15:10 「持病のあるお子さんの就学準備」 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 竹村由香里さん 参加者：8名
	令和5年11月14日(土) 13:00-15:10 「きょうだい児のケア～きょうだいも支える～」 NPO法人しぶたね 清田悠代さん 参加者：6名
草加保健所	令和5年12月9日(土) 14:00-16:10 「在宅療養児の災害時の備え」 県立日高特別支援学校 教諭 齋藤朝子さん 参加者：5名
	令和6年1月7日(日) 9:30-11:40 「在宅療養児・家族を支える社会資源」 埼玉医科大学総合医療センター小児科教授 是松聖悟さん 参加者：8名



『歩み』～活動を振り返って～

ROHHAD 症候群日本事務局(ローハッド) 代表 橋本 恩

ROHHAD 症候群は、出生から健康体で育ってきた子供に数年後から多彩な症状を呈する症候群です。ROHHAD の名称は主症状の頭字語からなっています。主な症状の一つに呼吸障害があり、致死性的疾患として認識する必要があると論じられていますが、症例が少ないため小児科医の認識の程度は高くありません。

私の息子は 10 年前に ROHHAD 症候群と診断され、当時は日本で 2 人目でした。インターネットで検索しても日本語のサイトがなく、ROHHAD 症候群がどのような病気なのか？治療法はあるのか？治癒するのか？将来どうなるのか？ということについて相談できる先も見つからず、とても不安な日々を送っていました。そんな状況から、最初は外国のサイトを翻訳し、論文を読み、少しずつ理解を深めていきました。次に、医学的な情報だけでなく、患者やその家族の生の声を聞きたくて、外国の家族会に参加しました。日本では ROHHAD 症候群の研究が進んでいなかったため、少しでも研究に貢献したいという思いから、外国の研究者と連絡を取り、血清提供などの研究協力も行いました。認知度が低く理解されにくいこの病気を、わかりやすく整理して情報発信するためにホームページも作成しました。将来に向けて、国内外の研究情報を集約し発信することや、国内の研究者を見つけること、疾患の周知啓発、そして小児慢性特定疾病や指定難病認定を目指し、2019 年に ROHHAD 症候群日本事務局を立ち上げました。最初は 1 人で活動していましたが、声をあげるごとに、耳を傾けてくれる人や協力してくれる人が現れ、力を貸してくれました。そして病気の周知も広がっていき、同じ病気と闘う家族と出会うことができました。

現在、国内の患者数は 10 名ほどですが、そのうち 7 家族が家族会に参加し、症状や対処法などの

情報を共有したり、リアルな悩みを相談し合ったり、不安な気持ちを語り合う場所を作ることができたことで、とても心強くなりました。

今期の活動を振り返ると、大きな成果が 2 つあります。まずひとつめに、家族会でオンライン交流と勉強会を開催したことです。全国各地に住んでいる家族会の皆さん全員と直接会って話すという事は現実的に難しいです。オンラインであっても、画面上で皆さんの顔や表情を見ながら話すことは、とても重要な出来事でした。さらに、ROHHAD 症候群に関して、新たに血清解析による抗体検査が提唱され、日本小児学会で発表された先生をお招きし、勉強会も開催しました。研究してくださる先生方と出会えたことは家族会の希望でしたが、先生方と家族会で意見交換を行った貴重な機会は、自分たちは孤立していないという安心感を得ると同時に、結束も強くなったと感じています。

そして、もうひとつの重要なポイントは、厚生労働省の難病に関する研究班の研究対象として扱われることになり ROHHAD 症候群が「令和 5 年度 難病研究事業対象疾患」に追加されたことです。この進展は、血清解析による抗体検査の研究が進展し、各小児学会で発表された先生方のおかげであり、指定難病認定に向けた取り組みが進み、ついにスタートラインに立てるようになったということです。ROHHAD 症候群が研究されるのは、厚生労働省の難治性疾患政策研究事業で指定難病を含む 60 以上の病気を研究する「患者との双方向的協調に基づく先天異常症候群の自然歴の収集とリコンタクト可能なシステムの構築」班によって行われます。目標は、この数多くの指定難病認定待ちの中から抜け出すことです。今後もさらに力を入れて活動を進めていきたいと考えています。

令和5年度埼玉県難病相談支援センター事業

東松山市立市民病院院長 野村恭一先生医療講演会

『CIDP&MMN 最新の治療』を拝聴して

全国 CIDP サポートグループ 理事長 鶴飼真実

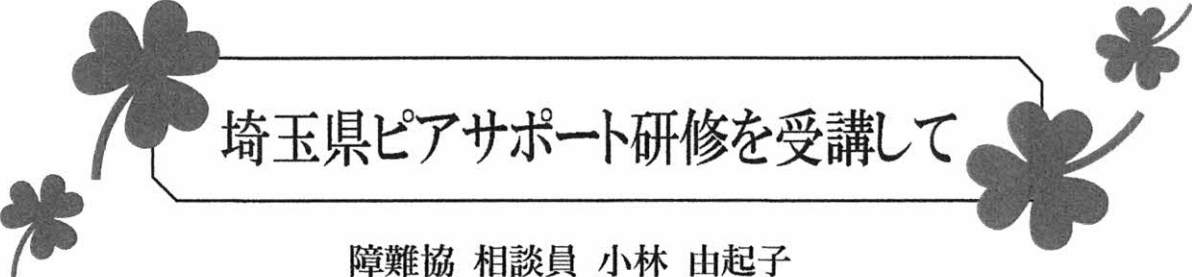
オンラインでの医療講演会を開催していただき大変感謝いたしております。春とは名のみの寒い時期でしたし、移動が大変な患者にとっては自宅で医療講演会・相談会を視聴できるのは本当に助かります。またステロイドや免疫抑制剤を使用し、免疫力を落としている患者は感染症にかかるリスクも高く、外出を控えている方もいますので、このようなオンライン開催なら安心できます。後日、よくわからなかったことをもう一度、視聴できるのも良いと思います。今回の医療講演会で野村先生は EAN/PNS CIDP 診療ガイドライン(2021)による新しい CIDP の病型分類に沿って、各病型別の特徴や有効な治療について、わかりやすく症例も挙げて詳しくご解説くださいました。発症時や再発時の導入療法とその後の維持療法について、2017年以降、IVIg(免疫グロブリン静注)の維持療法や SCIG(皮下注射)など新しい治療法が加わり、治療の選択肢も増え、違いのわからない方や迷っている方もいるので、参考になったと思います。EAN/PNS CIDP 診療ガイドライン(2021)からは CIDP とは別の括りとなった周辺疾患(MMN, 抗MA G陽性ニューロパチー、自己免疫性ノドパチーなど)の患者も拝聴しており、それらについてもお話くださいました。

野村先生が挙げられた例の中で「先週、来院された方は手足の痺れだけ訴えていて、歩けないことを言わないので、他の病院では病名が判明しなかった。僕のところで調べたら運動障害もあり CIDP だった。」というお話が印象深かったです。その患者さんのように1つの症状だけ訴えている方はいらっしゃいますし、医師とのコミュニケーションが取れない方もいます。疾患の枠を超えて、「医師とのコミュニケーション」講座やシンポジウムを開催していただけたらと願っております。

相談の部では、予め受付けた質問のほか、余った時間でもご回答くださいました。一昔前の相談会では、非常に要領の悪い方が長々と話され、他の方の質問の回答時間が無くなってしまったということがありましたが、今回は事前受付以外の方も大変、質問内容がまとまっており、質問者以外にもよくわかり、先生のご回答も例えがわかり易く、非常に勉強になりました。後日、動画を視聴される方にもわかり易いと思います。

LIVE での視聴者がいた方が講師の側としては臨場感があって良いのですが、障難協のご担当者の準備やお世話は非常に大変だったと思います。ご尽力に感謝申し上げます。





埼玉県ピアサポート研修を受講して

障難協 相談員 小林 由起子

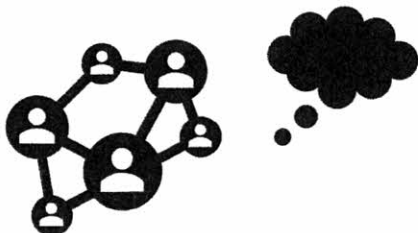
令和5年11月28日、29日（基礎研修）と12月12日、13日（応用研修）の4日間で「埼玉県ピアサポート研修」に参加しました。この研修は自ら障害や疾病の経験を持ち、その経験を活かしながら他の障害や疾病のある障害者の支援を行うピアサポーターを養成し、ピアサポーターの活用方法を理解した障害福祉サービス事業所等の管理者の養成を図ることを目的としています。

基礎研修では「ピアサポートとは何か」ということ、当事者の話を聞く、話を聞くときの練習などを行ないました。事前にグループ分けされていて、当事者3名と職員3名という構成で12グループとなりました。それぞれのグループで話し合い、発表をするという形式でした。ただ席に座って話を聞く研修とは違い、1人1人が参加しているという感じで、グループワークは研修意欲も高まりよかったですと思います。

応用研修は、基礎研修よりも人数が減り、グループも新たに編成されました。初日は全体でリカバリーストーリー（その人らしく生き、人生を変えていくこと）について話を聞きました。

その後、参加者の中で、障害当事者と管理者とで、それぞれに会場に分かれて講義を受けました。当事者側の講義は保健福祉制度についてや、講師によるデモンストレーション、リカバリーの話聞き実体験の声を聞いてとても良かったです。ピアカウンセリングの手法と同じく、「人の話を傾聴する、自分だけがしゃべらない、相手を批判しない」などが大前提であり、あくまでも「これだけが正しい」という【医療モデル】ではなく、「人それぞれあっていい、その人らしく生きていく」という【社会モデル】を目指すことが重要であると思いました。障害や難病を抱えると、どうしても社会から取り残されたような疎外感や、周りの人と違うことで自己否定や自分の力を発揮できない場合があると思います。そうではなく、人はみんな違って当たり前で、その人本来が持っている力を引き出し、その人らしく生きていくことが重要であり、ピアサポートやピアカウンセリングはその力を取り戻すためのとても大切で最も有効な手段であると、私は思っています。

障害当事者だけが学ぶのではなく、運営する側である管理者の方などが一緒に学べるこの研修はとても意義のある研修となりました。



埼玉県難病患者等訓練事業（障難協/てんかん協会埼玉県支部共催）

料理教室「肉まんを作ってたべよう」と「石狩鍋体験」



障難協 東海林 孝文

令和6年2月2日に「ホカホカ肉まんを作っ
て食べよう!」と、2月17日に「石狩鍋体験」
の料理教室が、障難協とてんかん協会埼玉県支
部の共同開催により障害者交流センターの調
理室で行われました。

「ホカホカ肉まん」は、てんかん協会の会員
で栄養士であるKさんが講師となり、8名の参
加で行われました。Kさんが用意したレシピの
説明から始まり、饅頭の生地づくり、中に入れ
る具材の調理と続きました。具材は、肉まんだ
けではなく、餡まんも作ったので、餡からつ
くりました。参加された皆さんは、家庭で饅頭
を作った経験もなく、はじめて作る方がほとん
どです。また、デザートとしてチョコレートケ
ーキもつくりました。参加者の方が、出来上が
った料理を上手にイラストで描いていただきま
したので掲載します。

そして2月17日には「石狩鍋体験」が行わ
れました。北海道出身のSさんが講師となり、
鮭、野菜などの材料を用意していただき、10
名の参加者が2チームに分かれて説明を聞き
ながら、その美味しさを競いました。皆さんの
家庭で作る石狩鍋と一部違うので、バターを入
れてコクを出しては、など色々なコメントもあ
り、2チームが楽しく調理しました。Aチーム
は最後にうどんを入れ、Bチームはご飯を入れて
「おじや」にして頂き、これがまたとても美
味でした。家庭で作るよりも、量が多いためか、
皆さんとワイガヤで進めたからか、楽しく、家
庭とは違った美味しい味となりました。来年度
は「アンコウ鍋」をやろうという事で閉しま
した。



編集後記

近頃は温かな陽射しに包まれる日も増えて参りました。新生活や新年度など、年明けに続いて節目の時分ですね。今年も4月より物価の値上げや税改正などが控える中、政府の裏金問題や脱税問題もニュースで取り上げられています。春の陽気に似合わぬ話題に心がざわつく思いをしております。国民の声が春風に乘って政治家の皆さまへ届くようにと願わずにはいられぬ今日この頃です。

年明けより、心の痛む事故や震災に見舞われたこの国の今後が、明るい希望を抱けるよう自身の行動も今一度見直していきたいと感じた春となりました。

(障難協 中根 晴奈)

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6年3月20日現在
(順不同)

No.	団体名	代表者及び 障難協役員	障難協役員
1	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉県支部	高橋 昌 中村 正春 福田 守	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	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県支部	井手 忠俊	相談役
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/