

埼玉

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
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
E mail : shnky@tbm.t-com.ne.jp
ホームページ : <http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/>

令和 5 年 9 月 20 日発行

第 138 号

『共生社会を目指す体制に向けて』

この度、10 月より新代表理事に就任いたしました、中村正春と申します。

代表理事という大任を受け、身に余る思いがあります。

私は現在、公益社団法人日本てんかん協会埼玉支部で事務局長として活動しております。また、本年 2 月に創立 50 周年を迎えたということも

ふまえて、諸先輩が築き上げた道筋を念頭に、今後は加盟団体(患者会)とも連携を密にして進む所存です。また、難病に目を向けるとサービスや手帳ひとつ取っても、厚い壁が立ち塞がっております。それを打ち破るためにも県や各党や関係機関、患者会が一丸となり国へ働きかける必要を感じます。現在、協議会は 13 の患者会で構成しております。他方で難病に対する国民の理解不足もあり、それを補うべく今後は X(旧:ツイッター)などの SNS を駆使して時代を反映する取り組みを行い、県民はもとより広く国民に知ってもらい、成果を上げたいと思います。障害と難病と分けることなく、共に手を取り合っていく社会実現に事務局をはじめ、役員一丸となっていく所存です。

どうぞ皆様方のご指導ご鞭撻のほどよろしくお願い申し上げます。



「令和6年度埼玉県予算に対する要望」の話し合い

例年同様、次年度県の福祉関連予算・施策に対する障難協の要望書を8月初旬に各所に提出しています。県各部部署と、要望書に対する口頭回答と質問のやり取りを行いました。国の施策に連動、実施主体が市町村などのため、概ね昨年と同様の回答となっていることは否めません。担当者の皆様には地道に親身に汲み上げて頂いており、コロナ対応による委託・補助事業の実施面で柔軟な対応を頂いています。

議員団のヒアリングを受けました、例年通り後日に文書回答があると思います。下記のように、議員団所属の殆どの皆様に出席頂き感謝申し上げます。また近年各所から関心を持たれ、働きかけを受けています。議会にて質問をされた議員にも感謝、続けてこの私たちの思いを福祉施策により反映されますことを望みます。

- ① 9/12 県各部 人事課、雇用労働課、教育局、学事課、少子政策課、健康長寿課、疾病対策課、障害者支援課、障害者福祉推進課、計3時間。
- ② 9/19 公明党議員団 30分 7名 県議・国議
- ③ 9/20 埼玉民主フォーラム、立憲民主党、県市民ネットワーク 30分 11名 県議・国議
- ④ 9/14 無所属県民会議 30分 6名 本年初めて。
- ⑤ 8/31 立憲民主・無所属の会さいたま市議団 30分 6名 本年が初めて。
- ⑥ 埼玉県労働者福祉協議会 要望書提出。

7/19に鍛冶屋代表の講演の場(県議40名ほどの参加)を設けて頂き、県への請願書に難病患者福祉の内容を組み入れて頂く。



県部局への要望

1】難病対策の推進

- 1-1 マイナンバーカードの医療受給者証継続申請手続きを電子申請等簡素化。
更新手続きを誕生日などに変更、課税証明書住民票は県が直接請求など負担を減らす。
日本語が十分に理解できない方々への対応。
- 1-3 指定難病医療給付制度の見直しを国に、神経難病患者は、バーセルインデックスの点数が低いと申請却下、服用して体調を維持している患者に適用するのは無理がある。
- 1-4 指定難病医療給付制度に該当しない難病患者への医療費助成制度を、昨年「所管課なし」。
- 1-5 指定難病医療受給者証継続申請費(臨床調査個人票の発行費など)の軽減を国に。
- 1-6 難病患者福祉サービス一覧のA4程度の簡単なリーフレットの作成。難病のHP充実。
- 1-7 難病患者福祉サービスの周知を効果的に、アンケート調査では50%程度(高齢者)が、自力で情報収集できない、初期の方に「指定難病ガイドブック」等冊子配布が望まれる。
- 1-10 小慢手帳者の調査を望みます。昨年は移行期医療に関するニーズを調査し、結果をHPにて公表するとなっている。

2】難病患者の福祉

- 2-1 タクシー料金を、指定難病医療受給者証で障害者割引と同様の制度を県で助成。
- 2-2 難病患者等短期入所事業(市町村・特別区)、県レスパイト入院の充実を、昨年20機関。
- 2-3 市町村ごとの障害者福祉サービスの一覧を作成、県はその違いを把握して、差を無くす、縮小させる指導を。

3】難病患者の就労

3-1 県及び自治体職員の雇用、障害者手帳のない難病者の採用枠を設けて下さい。国や県の進展は。

3-2 障害者手帳のない難病者の雇用制度を全国知事会等を通じて国に要望して下さい。

3-3 障害者就業・生活支援センター等での難病患者に対する支援の現状がわかるデータを。難病患者の就労支援はほとんど行われていない。

各 HP へ難病も記載下さい。担当学会に、難病相談支援センターの相談員及び難病患者就職サポーターも参加できる仕組みを作して下さい。

障害者職業センターによるジョブコーチ派遣は、難病患者でも使えることを周知して下さい。

3-4 難病は障害者支援法で含まれるが、手帳が無いので福祉サービスを受けられない。

「就労移行支援事業所」は障害者手帳のない難病患者は有料で、月に 10～20 万円程度掛かる。当事者の自立困難度で福祉制度を利用出来るよう望む。

5】難病や障害児の教育について

5-1 病弱・肢体不自由児が学区内の学校で学べる環境を整備して下さい。

1)設備のバリアフリー化。昨年回答は国庫補助制度の周知でした。評価表を作り、促進させる方策は考えられませんか。

2)医療的ケアができる看護師の配置、校外学習時の看護師派遣など。昨年回答は教育委員会に周知でした。数値目標を設定の施策など。

5-2 難病児の保育園や幼稚園への入園受入れを促進して下さい。

1)支援員や看護師の増員を図って下さい。

2)在宅酸素療法を理由に受入れを断わることがないように。

↓下記「令和 3 年度県予算に対する要望書」に対する県回答が周知されていない。

◇病児入園は、H29 年「医療的ケア児保育支援事業」、4 年度 4 市でモデル事業を行っている。

◇県独自で、市立保育園には病児 3 人に看護師 1 人を配置するようお願いしている。

◇酸素療法児 3 人に 1 人の配置としている。

○看護師常勤保育園が、その病児専属の看護師ではないと断った為、病児側が専属看護師を手配する旨を伝えたところ、外部の立入りは NG と断られた事例あり。その協議を推進していたのが区役所の支援課だった。

3) 市町村の区域ごとに受け入れを拒否しない受入校の選定を行って下さい。

5-3 医療的ケア児、学校へ看護師派遣に痰吸引と導尿に酸素療法も入れてください。派遣時間を子供の在校時間に延ばしてください。

実際は保護者同行が現状。教育委員会は痰吸引と導尿で 1 時間派遣できるが学校外はできない。酸素療法の場合は、どちらもできないとの回答。看護師 OB の活用は出来ないのか。



公明党 県議団宛て要望

- 1】指定難病医療給付制度の見直しを国に働きかけてください。(県宛て1-1と同一)
厚労委員会では見直し必要の意見書出ている。
- 2】指定難病医療給付制度に該当しない難病患者への医療費助成制度を整備下さい。
- 3】指定難病医療受給者証継続申請手続き費用の軽減を、国に働きかけて下さい。
- 4】障害者手帳のない難病者の雇用制度を国に働きかけて下さい。
- 5】難病も障害者支援法で含まれる、障害者手帳が無いので福祉サービスが受けられない現状がある。

民主フォーラム 県議団宛て要望

- 1】マイナンバーカードによる、指定難病及び小慢の医療受給者証継続申請手続きを電子申請等簡素化して下さい。
- 2】県及び自治体職員の雇用に、障害者手帳のない難病者の採用枠を設けて下さい。
- 3】病弱・肢体不自由児が学区内の学校で学べる環境を整備して下さい。
 - 1)建物、トイレなどの設備のバリアフリー化。
 - 2)医療的ケアができる看護師の配置、校外学習時の看護師派遣など。



無所属県民会議 議員団宛て要望**1】移動に関する事項**

- ・同行援護は、通勤・通学時間帯は利用できないが、緊急事態等に特別に認めるスキームを導入して下さい。
- ・同行援護事業所・ガイド員数も少なくなっている。事業所の配置の適正化、従事者の待遇改善を進めて下さい。
- ・点字ブロックの老朽劣化・破損個所では、白杖認知が難しく転倒の原因に。改修等を計画的に進めて下さい。
- ・点字ブロックの横断歩道に、音声信号を取り付けて欲しい。特に住宅街は交通量や人の数も少ないので視覚障害者は察知が困難。

2】就労に関する事項

- ・障害者雇用促進法はありますが、視覚障害者の就労は極端に少ない現状です。視覚障害者に特化した就労可能な仕事等を整理して、書類審査先行ではなく、面談や体験談などを通して確認してする様にして下さい。
- ・視覚障害者は仕事の選択の幅が狭い。視覚障害者でも出来る部分をシェア開拓して欲しい。シュレッダー等事務作業で同じ作業を大量に行うものや軽微な清掃や整理、片づけ等です。
- ・視覚障害者 PC の音声認識ソフトも進化している。音声入力ソフト対応での採用促進の周知・理解を県として指導して下さい。
- ・マッサージ等三療の就労の安定を図って欲しい。近年は晴眼者の従事者が多く、視覚障害者の領域が侵されている現状。

3】生活に関する事項

- ・トイレ入口の音声案内は駅などにあるが、公共・講習施設等でまだまだ不足している、計画的に設置を進めて下さい。
- ・便座トイレの操作位置と方法を統一して欲しい。便座に座ったら音声で、右左のどの位置に何があるか説明して欲しい。

- ・視覚障害者は情報の 8 割が失われる。ICT 時代ではパソコンやスマホの活用が不可欠。生活用具の一部として補助の自治体もある。本県も補助対象に。
- ・視覚障害者の交通費はガイドと二人分なので負担が大きい。バスは距離に関係なく単独でも半額、列車は 100 キロ以上の乗車料金が割引で特急料金は対象外。100 キロ制限の撤廃と特急料金も併せて割引対象にして欲しい。

**立憲民主・無所属の会
さいたま市議宛て要望**

- 1】マイナンバーカードによる難病関係手続きの簡略化。(県要望と同一)
- 2】自治体職員の雇用に、障害者手帳のない難病者の採用枠を設けて下さい。(県要望同一)
- 3】病弱・肢体不自由児が学区内の学校で学べる環境を整備して下さい。(県要望同一)
 - 1)建物トイレなどのバリアフリー化。
 - 2)医療的ケア看護師の配置、校外学習時の看護師派遣。

**県労働者福祉協会の知事宛て要請書
(2023.9.21)に取り上げて頂来ました。****難病や長期慢性疾患患者への支援強化**

- 1)難病患者への偏見差別を無くすため、正しい知識や福祉施策の周知の推進。
- 2)福祉施策の充実、各種協議会に当事者参画を。
- 3)就労拡大・支援の充実のため、実態把握、支援員の育成研修、患者にマッチした支援を。

埼玉県労働者福祉協議会 福祉フォーラム2023で講演

7月19日玉県労働者福祉協議会主催の福祉フォーラムにて
 障難協の講演の機会を設けて頂き鍛冶屋代表が発表。



『難病当事者の課題と思い』

障害難病者の福祉向上を願う団体

- ・1973年創立。2023年で50周年。
- ・難病当事者やその家族が集まり「患者会」となり、医療や福祉ではない当事者の思いや悩みの共有、家族交流会などを中心に活動している。
- ・それら患者会が集まり当会が結成された。
- ・当事者やその家族で運営している。



主な活動内容



・要望書の提出
 当事者の意見を行政に届け、
 制度等に反映させる活動



・難病相談支援センター
 難病の生活や就労に関する相談
 を当事者やその家族が受ける。
 (県委託事業)



・医療講演会、患者交流会
 の実施・支援
 (県委託・補助事業)

見た目では分からない

課題：外見では判断できない、疲れやすい、お腹が痛い、眠いなどを
 主症状とする難病も多く、配慮が受けられず、誤解される

難病を知らない人

- ・周りと同じ仕事量なのに休憩時間が長すぎ
 るし、気力も落ちる
- ・トイレ休憩が多すぎないか、いつも離席して
 いる
- ・毎日居眠りを見かけるが、夜更かしでもし
 ているんだろう

当事者の思い

- ・決してやる気がないわけでは無いのにサボ
 りだと指摘される
- ・疲れや眠気を症状を主張しても、皆同じだ
 と返されてしまう
- ・出会う人皆に症状を説明するわけにはいか
 ず、離席や居眠りを相手への失礼になっ
 てしまう

提案：責めるのではなく、病院に行ってみてはどうか、一緒に過ごすには
 どうしたらいいのかと声を掛ける



難病を開示できない

課題: 難病であることを開示するメリットが少なく、隠してしまう。

健康者への理解が進まず、当事者も隠していることへの負担がある。

メリット	当事者の思い
- 偏見を受けない - 一般雇用枠で働きやすい	- 偏見への恐怖 - 毎回難病について説明するのが大変 - 自分の症状が複雑で相手に伝わらない - 職種や業務が制限されてしまう - 毎月必要な通院日が確保できない - 症状を隠して生活しないといけない

提案: 当事者が開示していくことにより、理解が進み、配慮が受けやすくなる。



制度と実情のズレ

課題: 指定難病医療費支給者は当事者のための制度のはずが、毎年の更新と負担が難病の特性に合っていない。

制度の狙い	当事者の思い
- 医療費が高額になりやすい難病の医療費を補助する - 指定難病の研究をするので毎年データが欲しい - 所得により負担上限額が決まるので毎年調査が必要	- 医療費に上限があるのはとてもありがたい - 毎年更新するのは負担が多い - 診断書発行費用が負担 - 専門医の病院までの体力と交通費が負担 - 家から出るのは辛い、診断書を代理で頼める人はいない

提案: 受給者証の更新期間の延長と、診断書発行費にも補助を。

制度に辿り着けない

課題: 制度が出来ても情報が必要な人に届いていない

行政の動き	当事者の思い
- Websiteに掲載する - 市町村の担当窓口でチラシを掲載 - 担当課、保健所、関係団体に情報を配信	- 制度に更新の動きがあったなんてニュースになっていない - 制度の名称を知っていないとWebで検索しても出てこない - 市町村の窓口に行ったが情報がなかった

提案: 難病に関する情報が集約されたリーフレットを作成し、担当窓口を設置

仲間入りでも、手帳はない

課題: 2013年に障害者総合支援法が施行され、障害者福祉サービスに難病患者も含まれることになったが、障害者手帳が必要なが多い。

難病を知らない人	当事者の思い
- 障害者支援法の改正で難病患者も含まれることになったでしょ。 - 最近では難病患者を受け入れている施設も多くなったと聞いている。	障害者と同じ施設を使う権利は得たけど、それは障害者手帳のある難病患者だけだ。

提案: 手帳のあるなしではなく、当事者の困難度を判断して福祉制度を利用出来るようにする

最後は家族頼みの現状

課題: 進行性の症状も多い難病では自力で外出も難しくなる。

施設等是对処法が分からないとしては入れず、家族頼りになってしまう。

難病を知らない人	当事者の思い
- 障害者支援法の改正で難病患者も含まれることになったでしょ。 - 最近では難病患者を受け入れている施設も多くなったと聞いている。 - 困ったら行政に相談してください。 - 最後の案内は自己破産になります。	- 難病という単語を出すのを断られてしまう。 - 働くことが出来ず、医療費や生活費がない。

提案: まだ見つけれられていません。皆さんも一緒に考えて下さい。



令和5年度(2023)事業構成概要

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

事業項目	開催数	進捗状況	担当者・加盟団体
1 会議			
障難協運営費負担			
1) 総会			
① 定時総会(令和4年度決算)	1回	R5 /5/25 交流センターホール 開催	
2) 各種会議	約20回	運営委員会・理事会・監査会・各種委員会・部会	
2-1 団体調整			
福祉部 障害者福祉推進課補助金			
1) 調査研究			
① 県施策研修(総会特別研修)	1回	R5 /5/25 交流センターホール 開催	
② 体験発表(総会特別研修)	1回	R5 /5/25 交流センターホール 開催	
③ 文化活動		★案件募集中★	
2) 団体活動	1式		
3) 広報	1式		
2-2 難病患者訓練事業			
福祉部 障害者福祉推進課補助金			
1) セルフマネジメント	全6回	R5 /9/30,10/7,10/14,10/28	講師:千脇 美穂子氏
2) 料理教室	3回	R5 /7/10, 10/9 R6 /2月中旬	日本てんかん協会埼玉支部
2-3 小児慢性特定疾患児童等ピアカウンセリング事業			
保険医療部 健康長寿課委託金			
1) ピアカン養成講座	2回	R5 /9/9, 9/23	ニモカカ・朝日 雅也先生
2) 担当者会議	2回	R5 /6/9, 7/12	ニモカカ・東海林 孝文氏
3) 「保護者の集い」	4回	R5 /10月～R6 /1月 月1回	ニモカカ
熊谷保健所	2回	講師:竹村 由香理氏(けやき支援)10/28 清田 悠代氏(NPOLふねた)11/4	
草加保健所	2回	講師:齋藤 朝子氏(日高支援)12/9 是松 聖悟氏(埼玉医大)1/7	
2-4 難病相談支援センター事業			
保険医療部 疾病対策課委託金			
1) 難病相談電話	2名常駐		
支援センター検討会議	隔月	東埼玉支援センター主催	
2) ピアサポーター事業	4件	(医療講演会・相談会 障難協主体)	
① CIDP		準備中	全国CIDPサポートグループ
② 『難病とは?』			辻 邦夫氏
③ 就労セミナー		R5 /11/18	朝日 雅也先生
④ 未定		★案件募集中★	
3) 自主・地域活動支援	4件		
① ALS ブロック交流会	3回	R5/10月以降 日付未定	日本ALS協会埼玉支部
② てんかん 地域交流会	2回	日付未定	日本てんかん協会埼玉支部
③ 筋ジストロフィー 夏祭り	1回	R5 /7/25	埼玉県筋ジストロフィー協会
④ ローハット 家族交流会	1回	日付未定	ROHHAD症候群日本事務局
2-5 福祉相談			
共同募金助成金			
1) 会報「埼玉」発刊事業	4回	6/20・9/20・12/20・3/20発刊	
2) 福祉相談(医療講演・相談会)	2団体		
① 自己抗体解析勉強会	1回		ROHHAD症候群日本事務局
② てんかん 祝いの会	1回		日本てんかん協会埼玉支部
3 特別事業			
1) 障難協50周年記念誌	1式		
4 協賛金・寄付・広告			
収入目標			
1) アステラス製薬 広告料			

★加盟団体へ 事業未定欄の利用申し込み,案件のご提案があればお願い致します。★

令和5年度 日程活動報告

2023/9/20現在

月 日	事業種別	行事内容	場 所	出席/担当者
9/9(土)	小慢	小慢ピアカン養成研修	交流センター	和田
9/12(火)	難対策推進	予算要望 県各部署との話し合い	埼玉会館	鍛冶屋、井手
9/14(木)	難対策推進	県無所属会 予算要望意見交換会	県議会控室	鍛冶屋、井手
9/19(火)	難対策推進	公明党 予算要望意見交換会	県議会控室	鍛冶屋、井手
9/20(水)	難対策推進	立民党 予算要望意見交換会	県議会控室	鍛冶屋、井手
9/20(水)	支援センター	東埼玉難病相談支援センター会議	Zoom	鍛冶屋、荒瀬
9/21(木)	会議	理事会	Zoom	理事・監事・事務局
9/23(土)	小慢	小慢 ピアカン養成研修 朝日先生	交流センター	和田
9/30(土)	訓練事業	セルフマネージメント研修	Zoom	東海林
10/4(水)	団体連携	埼玉障協 第3回編集委員会	交流センター	東海林
10/7(土)	訓練事業	セルフマネージメント研修	Zoom	東海林、荒瀬
10/8(日)	団体連携	埼玉障害者まつり	交流センター	中村、東海林、井手
10/9(月)	訓練事業	料理教室 (そば打ち)	鴻巣そば処大むら	共催てんかん
10/14(土)	訓練事業	セルフマネージメント研修	Zoom	東海林、中根(陽)、荒瀬
10/14(土)	JPA	JPA関東甲(越)ブロック交流会	浦安	中村代表
10/18(水)	支援センター	難病相談支援センター会議	(書面開催)	中根、宮野
10/19(木)	会議	10月理事会	交流センター	理事・監事・事務局
10/23(月)	相談員研修	国立科学院 難病患者支援従事者研修	オンライン	23・24の2日間 中根
10/26(木)	支援センター	東埼玉難病相談支援センター情報交換会	13:00 Zoom	中村代表、相談員
10/26(木)	小慢ピア	保護者の集い① 熊谷保健所	熊谷地方庁舎	協力ニモカカ
10/28(土)	訓練事業	セルフマネージメント研修	Zoom	東海林、中根(陽)、荒瀬
10/28(土)	小慢	保護者の集い① 熊谷保健所	熊谷地方庁舎	ニモカカ和田
11/2(木)	難対策推進	アステラス製薬へ挨拶		中村代表、井手
11/4(土)	小慢ピア	保護者の集い② 熊谷保健所	熊谷地方庁舎	ニモカカ和田 中村代表、中根(陽)
11/4(土)	支援センター	パーキンソン医療講演会	ウェスタ川越	共催パーキンソン
11/4(土)	訓練	セルフマネージメント研修	Zoom	東海林、中根(陽)、荒瀬
11/9(木)	難対策推進	朝霞保健所難病対策	朝霞保健所	田村監事
11/11(土)	訓練	セルフマネージメント研修	Zoom	東海林、中根(陽)、荒瀬
11/11(土)	団体連携	埼玉障協 理事会	交流センター	鍛冶屋理事
11/11(土)	研究研修	医療講演「重度訪問介護ってなに!？」	黒浜訓練センター	筋ジス共同開催
11/15(水)	支援センター	難病相談支援センター会議	Zoom	中根(陽)(晴)、荒瀬、中村代表
11/16(木)	会議	11月理事会(予定)	交流センター	理事・監事・事務局
11/18(土)	JPA	JPA全国大会	大手町	中村代表
11/18(土)	支援センター	就労セミナーワークショップ 朝日先生	Zoom	東海林、
11/22(水)	難対策推進	朝霞保健所難病対策	朝霞保健所	田村監事
11/30(木)	団体連携	茂木氏御下賜金栄誉を祝う会	交流センター	中村、東海林、田村
12/9(土)	小慢ピア	保護者の集い③ 草加保健所	八潮メセナ	幹事ニモカカ、中村、東海林、中根(陽)
12/15(金)	団体連携	埼玉障協 評議委員会(日時予定)	交流センター	田村監事
12/20(水)	共同募金	会報「埼玉」発送(予定)	交流センター	担当中根(晴)
12/21(木)	会議	12月理事会 (予定)	交流センター	理事・監事・事務局
12/28(木)	障難協	仕事納め		
1/4(木)	障難協	仕事始め		
1/7(日)	小慢ピア	保護者の集い④ 草加保健所	草加文化センター	幹事ニモカカ、中村、東海林、中根(陽)
1/17(水)	支援センター	難病相談支援センター会議	Zoom	
1/18(水)	会議体参画	東部医療圏難病対策協議会	草加保健所	中根(陽)委員
1/未定	会議	1月理事会	交流センター	
2/4(日)		障難協創立記念日(51周年)		
2/未定	会議	12月理事会 (予定)	交流センター	理事・監事・事務局
未定	支援センター	CIDPピアカウンセリング		共催CIDP
未定	支援センター	就職支援セミナー		講師辻氏
3/未定	支援センター	難病相談支援センター会議		
3/20(月)	障難協	会報「埼玉」発送(予定)	交流センター	担当中根(晴)
3/未定	会議	12月理事会 (予定)	交流センター	理事・監事・事務局
3/未定	会議	運営委員会(次年度予算了承)		

代表理事交代のお知らせ

平素から障難協の活動にご理解とご協力を頂き、厚く御礼申し上げます。
9 月 21 日の障難協定例理事会において、健康上などの一身上の都合により、鍛冶屋が代表を退きましたことをご報告いたします。
それに伴い、副代表の中村が残り任期(令和 6 年 5 月定時総会)まで代表理事へと就任することとなりましたのでお知らせ致します。
どうぞ今後とも変わらずのご支援を賜りますようお願い申し上げます。

◆変更後の体制◆

代表理事(交代)	中村 正春	公社)日本てんかん協会埼玉支部 事務局長
理事(交代)	鍛冶屋 勇	全国 CIDP サポートグループ
理事	金杉 和秋	埼玉県筋ジストロフィー協会 理事長
理事	石井 隆夫	埼玉県パーキンソン病友の会 理事
理事	横尾 巖	埼玉県網膜色素変性症協会 会長
監事	福田 守	公社)日本てんかん協会埼玉支部 副代表
監事	田村 彰之助	埼玉県網膜色素変性症 相談役
相談役	森田 かよ子	NPO 川口市障害難病団体協議会 代表理事、当会元理事長
相談役	井出 忠俊	全国へモフィリア友の会埼玉支部 代表

事務局・相談員体制

事務局 東海林 孝文 責任者	事務局 中根 晴奈 10 月より任用
難病相談員 中根 陽子	難病相談員 北野 英子
難病相談員 小林 由起子	難病相談員 羽場 ひで子
難病相談員 荒瀬 久美子	難病相談員 細田 由起子
難病相談員 澤田 幸子	難病相談員 宮野 郁子
就職相談 薄田 たか子	ハローワーク難病患者就職支援サポーター(巡回相談)

障難協 50 年史発行費の寄付をお願いします

50 年史を編纂中です、製本及び発送までに約 70 万と嵩むため、1 頁～名刺大の賛助広告を掲載し費用を賄いたい。個人・団体・企業を問わず歓迎いたします。お心当たりがありましたら是非働きかけやご紹介をお願いいたします。

問い合わせ先 障難協事務局



創立 50 周年記念誌

設立 昭和 48 年 2 月 4 日
50 周年 令和 4 年 2 月 4 日

一財団法人
埼玉県障害難病団体協議会

〒330-0801 さいたま市中央区西大宮 1-1-1
埼玉県障害難病団体協議会 事務局
TEL 048-833-1111 FAX 048-833-1112
E-MAIL shonan@shonan.or.jp



50 周年記念誌ご寄付ありがとうございます

例、 4月17日は世界へモフィリアデー 血友病の情熱はへモフィリアネオデー 全国へモフィリア友の会埼玉支部 代表 井手忠俊 連絡先 障難協事務局	例、 4月17日は世界へモフィリアデー 血友病の情熱はへモフィリアネオデー 全国へモフィリア友の会埼玉支部 代表 井手忠俊 連絡先 障難協事務局
11,500円(税別)でも 文房具、ワイシャツ、 神楽、サウナ、浴衣、 白髪染、カラー	11,500円(税別)でも 文房具、ワイシャツ、 神楽、サウナ、浴衣、 白髪染、カラー
お礼メール10件 内：5000円以上 A5 冊子12冊 内：5万円以上 A4 冊子12冊 内：10万円以上	お礼メール10件 内：5000円以上 A5 冊子12冊 内：5万円以上 A4 冊子12冊 内：10万円以上

埼玉県小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業

保護者の集い

2023 年 (令和 5 年)

2023 年 10/28 土 13:00-15:10 (12:30 受付開始)

持病のあるお子さんの就学準備

講師: 竹村由香理さん

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

会場: 熊谷地方庁舎大会議室
(埼玉県熊谷市末広三丁目9番1号)

2023 年 11/4 土 13:00-15:10 (12:30 受付開始)

きょうだい児のケア~きょうだいも支える~

講師: 清田悠代さん

NPO法人しづなね

会場: 熊谷地方庁舎大会議室
(埼玉県熊谷市末広三丁目9番1号)

2023 年 12/9 土 14:00-16:10 (13:30 受付開始)

在宅療養児の災害時の備え

講師: 原藤朝子さん

埼玉県立三芳特別支援学校

会場: 八潮メセナ・アネックス 多目的ホールC
(八潮市大瀬一丁目1番地1 マインループ1階)

2024 年 1/7 日 9:30-11:40 (9:15 受付開始)

在宅療養児・家族を支える社会資源

講師: 足松聖徳さん

埼玉県立大学総合センターが児科教室

会場: さいたま市文化会館レセプションルーム
(埼玉県さいたま市松江1-1-5)○内 容 各日とも前半で講演、後半で小グループでの交流会を行います。
慢性疾患児の養育経験のある先輩が参加予定です。

○参加費 無料 ○定 員 各回 30 名

※応募者多数の場合、担当保健所管轄エリア
在住の方を優先させていただきます。○申込先 QRコードからイベント申し込み画面へ
アクセスしてお申し込みください。

イベントに関するお問い合わせ

TEL&FAX 048-831-8005

お問い合わせ時間 月~金曜日(祝日は除く) 10:00~16:00

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 9 月 20 日現在

(順不同)

No.	団 体 名	代表者及び 障難協役員	障難協役職
1	公益社団法人 日本てんかん協会埼玉支部	高橋 正 晶 中 田 春 守 福 田 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)	浜治屋 勇	代表理事
5	埼玉県網膜色素変性症協会	横 尾 厳 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 協会埼玉支部	中 村 秀 之	
8	埼玉県後縦・黄色靱帯骨化症友の会	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 (病気の子どもと家族の会)	和 山 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 俊 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/