



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
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: shnky@tbm.t-com.ne.jp

ホームページ: <http://saitama-pref-shounankyo.org>

令和7年12月20日

第147号

この会報発行費の一部は「赤い羽根共同募金」の助成を受けています

「新年から、あなたは何をしますか！」

障難協理事 井手忠俊



新年を迎え、皆様も私も午のごとく駆け飛翔したいものですね。
近々のニュースでは、病院閉院、医師不足、お米券配布、円安、大規模火災、モバイル火災、銀行情報スパイ、元首相殺傷、首長不祥事辞任、アジアの大水害、中国関係悪化ですね。

福祉・児童・生活等の施策実施主体が県単位と市町村単位になっているため、全国差、県内でも高低差が生まれています。いずれも各々の立場の人の質や思想が関わり、事象の大小差が生まれています。つまり“私たちにより、大きく変わるもの”です。愚民・愚衆にならないためニュースをみましょう、面白い解説番組もたくさんあります。携帯は自分が見たいものだけ選択します。疑問のあるところです。新聞は見出し一読でほぼ全体の社会が見えます。

50年史を作成して、格段の福祉向上を感じました。先駆者の活動に感謝いたします。私たちは、難病・小慢・障害・職業そして家族などで、様々な生き辛さを抱えています、世の皆も異なる悩みが同じくらいあります。毎年帰省して100歳の母と過ごし、お寺の新年法要で先祖供養と説法を聞きます。わがままな欲も、「もっといい生活」をも、全て人間の108煩惱。比較することなく安寧の心でと説法されますが、そうはいくか「もっと」とあがきます。寺は願い事をするところではない。それでは神社でと、霊験あらたを頼りに梯子して、新年の願いをお賽銭に乗せて欲張る。神様は、“その願い叶うも叶わないもあんた次第”と口には出さず、それでも他力を願う。あなたは新年に何を願い“そのために何をしますか”。“障難協がんばれ”“首相・知事・市長・議員あんたの責任だ”だけです。

2024(R6)年12月から、マイナ保険証に全面移行しました。ゆくゆくマイナンバーカードで、全ての情報・手続きの連携がとられることでしょう。“難病児者は持ち歩く習慣”を身に付けましょう。過去の診療・服薬・かかりつけ歴が掲載され、初めての医療機関でも正確なデータが提供され、適切な治療がスピーディーに受けることができます。特に大災害・救急搬送時、医療情報に基づく総合的な判断と素早く適切な処置を受けられます。また自己負担限度額以上の立替払いが不要になります。診療情報が研究機関に提供され、先進医療のスピードアップにつながります。行政は経費が低減します。私の情報漏洩が怖いなんて、深く物事を考えてない人ですねと観られていますよ。

「第2回 第3回 難病サロンについて」

＜第2回 難病サロン開催 於：交流センター研修室＞

第2回難病サロンが、令和7年9月21日(日)、場所は埼玉県障害者交流センター第三研修室にて7名の参加者が集い、実施されました。2回目という事もあり、1回目に参加した方や新しく参加された方もおり、男女交じり和気あいあいの雰囲気で行進することができました。このサロンは交流を深めることがメインですが、それと共に、難病を広く県民や社会に向けての啓蒙活動として発信することも考えております。

第2回目は工芸として、先生を迎えて「猫の洗濯バサミ」を作りながらの交流会を実施しました。「針仕事は何十年ぶりかしら」の声も聞こえてたりしていましたが、仕上げに向けて沈黙と作業をする姿は、遠い昔に学校でもやった記憶がよみがえる皆さんでした。普段、なかなか話せないことなども共有し、時間が過ぎていきました。

今後も3ヶ月ごとに実施します。3回目は、交流センターを飛び出して12月14日(日)に、場所は旧本庄商業銀行レンガ倉庫(本庄市銀座)にて、琴演奏を聴き、交流会開催しました。



＜第3回 難病サロン開催 於：旧本庄商業銀行レンガ倉庫＞

令和7年12月14日(日)に地元では「本庄レンガ倉庫」の愛称で呼ばれている会場で、交流会と琴の演奏会を開催し、20名の方に参加いただきました。今回は、いつもの障害者交流センターではなく、出前形式で埼玉県北部の本庄市での開催となりました。午前の交流会では、リピーターの方を始め、新しく参加された方の声が聞けました。北部地区ではサロンなどの患者同士の交流の場がなく、今回は対面で病気のことも含め意見交換できるのは有難い、との言葉を頂きました。特に北部地区での開催要望が強くあり、当協議会としても難病の病状や生活など色々と情報を聞けるこのサロンを今後も盛り上げていきたいと思っています。

午後の演奏会では、普段聴くことができない琴演奏と、難病当事者が演奏している姿に元気をもらった、との声が多く聞かれました。これからは難病患者の声を聞き、寄り添って活動したいと考えています。まだ参加されたことのない方は、是非足を運んで頂けたら嬉しく思います。次回の開催は、令和8年3月29日(日)岩槻駅東口コミュニティセンターを予定しています。

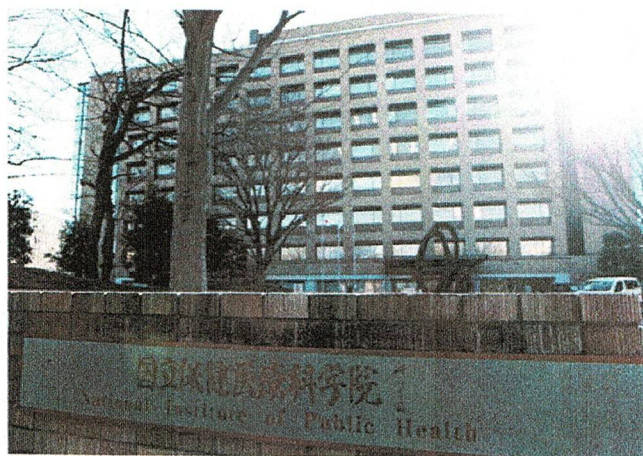
(障難協 代表理事 中村 正春)

国立保健科学院 難病患者支援従事者研修を受けて

10 月 20 日、21 日と二日間にてオンラインでの研修を受けさせていただきました。難病、就労についての制度を詳しく学ぶことができ、また難病相談については、対話の大切さ、聴く事とはどういうことかなど、ピア相談員としての本質的な事が学べました。

講義の際にオンラインではありますが、他県の難病相談員の方との実技での交流があり相談員として、心掛けている事など様々な考え方を知る事ができ、学びになりました。この研修で講師の方々の専門的な講義を受けられ、とても充実した 2 日間でした。このような機会を作っていただき、感謝申し上げます。この研修を活かし相談業務に励んで参りたいと思います。

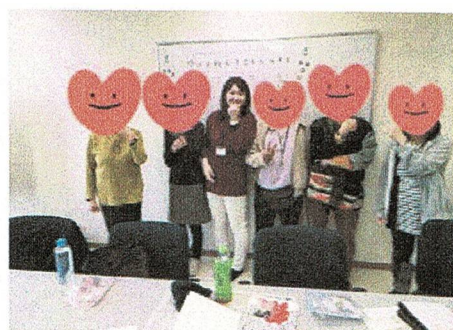
(事務局 相談員 野邊 麻由)



訓練事業アクセサリー作り

今回、10 月 18 日訓練事業にてアクセサリー作りを開催致しました。目的として、みんなと一緒にコミュニケーションを取りながら、「世界に一つしかない天然石アクセサリー作り」をテーマとしました。当日は残念ながら、天候不順で参加者がスタッフを入れ 7 名でした。アクセサリー作りは、ワイヤーを使いテグス(糸)に天然石プレスレットの穴に一つ一つ通して行く細かい作業でしたが、その分完成した時の達成感と喜びを参加者の皆さんと味わう事が出来ました。そして、講師として準備や教える上で、当日を迎えるまでに緊張感はありませんでしたが、私自身が学び得た、わかりやすく相手に伝える事の大切さを学ぶことが出来ました。

(相談員 荒瀬 久美子)



「重症筋無力症 医療講演会」～最新の治療戦略について～

R7 年度埼玉県難病相談支援センター事業「重症筋無力症 医療講演会 最新の治療戦略について」が令和7年12月7日(日)、埼玉県障害者交流センター研修室3, 4で開催されました。講師は、国際医療福祉大学医学部 脳神経内科学教授(代表)村井弘之先生をお迎えし講演して頂きました。

まずは、重症筋無力症の基本的な事、自己免疫疾患など免疫について、そして、疫学調査の結果や、症状、検査の仕方、重症筋無力症の様々なタイプ、治療上の基本的な考え、昔と現在の治療の進め方、発症のメカニズムなど基本的な事を詳しく説明して下さいました。また、ステロイドの量についても副作用が多くある為、患者の社会生活を配慮し、また患者に寄り添った先生の考えを聞かせていただきました。

次に今、重症筋無力症では、最新の分子標的薬という、B 細胞阻害薬、FcRn阻害薬、補体阻害薬と多く出ています。この3種類の阻害薬の中でも何種類もの薬があり、理解が難しいのですが、先生は、どの様に、何処に作用するのかを、資料、例え話を交えて詳しく説明して下さいました。また、分子標的薬の中には、自己注射があり、自己注射の仕方については、動画を交えた説明があり、自分で注射をしなくてはならない負担はありますが、注射を打つ為に病院に行かなくて良いというメリットがあるようです。

アンケートの回答でも「とても分かりやすい説明でした」、「不安の中で来ましたが、先生のお話を伺い落ち着きました」「分子標的薬について、詳しくお聞きできてよかったです」

「とても分かりやすい講演でした」「とても分かりやすく病気について以前より理解することができました。様々な治療法があると聞いて、少し安心しました」との回答がありました。この様に、今回の重症筋無力症医療講演会で、病気について、また分子標的薬について、ご理解していただけたかと思います。

応募人数39名 季節がら欠席などありましたが、32名の方々に参加していただきました。事前の質問、当日の質問も多数あり、とても盛況に終わる事ができました。

講演して頂いた、村井先生、チラシの掲載、講演会の周知などにご協力して頂いた各機関、団体に厚く御礼申し上げます。



(事務局 相談員 野邊 麻由)

令和7年度埼玉県難病相談支援センター事業

難病・慢性疾患 就労支援ネットワーク

フォーラム SAITAMA 2026

「築こう、支えよう、難病患者の就労の道を」

2026年
2月21日(土)会場：大宮ソニックシティ-905号室
大宮駅西口徒歩5分時間：12:45～16:30
(受付：12:15～)

参加団体・機関

(順不同)

埼玉県立大学 名誉教授 朝日雅也 氏
独立行政法人・高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
埼玉障害者職業センター
埼玉労働局 ハローワーク浦和
難病患者就職サポーター
特定非営利活動法人 東松山障害者就労支援センター
独立行政法人労働者健康安全機構 埼玉産業保健総合支援センター
埼玉県障害者雇用総合サポートセンター
東松山市立市民病院 病院長・埼玉医科大学
名誉教授 野村恭一 氏
(株)トレパル トレパル就労移行支援事業所
埼玉県難病相談支援センター
就労支援ネットワークONE

「本フォーラムは、
難病・慢性疾患を抱
える人々が安心して
就労し、継続できる
環境を整備し、社会
参加を促進すること
を目的とします。」

■ 参加申し込みは
Google QRコードより■ またはメールアドレス / TELより
contact_snk@tcm.t-com.ne.jp
TEL: 048-831-8005

- 対象者：支援者 支援機関 難病患者 患者家族 企業
- 定員：会場50名 オンライン参加（視聴のみ）
申し込み締め切り：2026年2月3日受講者多数の場合は先着順
オンライン参加の方には、後日ZOOM URLをお送りします。
- 参加費：無料

■ お申込みの際に 件名：「就労支援」

- ①参加者のお名前（ふりがな）②電話番号
- ③メールアドレス④お住まいの市町村
- ⑤所属：当事者・家族・医療機関・行政・報道関係者・その他を
お書きください ⑥メールにて申し込みの際は、会場参加かオン
ライン参加を記載ください。

主催：埼玉県難病相談支援センター

(一般社団法人埼玉県障害者団体協議会)

：就労支援ネットワークONE

お問い合わせ先： 埼玉県難病相談支援センター
(埼玉県障害者交流センター内)

〒330-8522 さいたま市浦和区大原3-10-1

TEL/FAX: 048-831-8005

編集後記

2025年も残すところ数日となりました。今年は、何と言っても55年ぶりに開催された関西万博です。大阪・夢の島で開催され、当初は不人気でしたが徐々に盛り上がり、キャラクター「ミyakミyak」が大人気となりました。10月に閉会されましたが、未だに根強い人気です。筆者も9月に博覧会に行きましたが、平日にも関わらず入門までの手荷物検査で1.5時間も並んで待たされたことと、大屋根リングの大きさが印象的でした。明るいニュースは、MLBドジャースの大谷翔平選手の二刀流が今年は復活し、昨年以上の大活躍でした。

埼玉県では八潮市の道路陥没事故が特筆されます。亡くなられた運転手さんを、何とか助けられなかったのかと思います。日本のインフラは60年前から整備され始めました。鉄筋コンクリートの寿命が60年と言われているので、そろそろ寿命をむかえつつあります。大幅な改修が必要ですが、政府にはインフラ整備の積立金があるわけでもなく、道路整備財源であるガソリン税の暫定税率の引き下げが行われる様子が、道路の維持管理がどうなるかととても心配です。国債発行残高も増えるばかりで、後世の負担が大幅に増えることが心配されます。

(事務局 東海林 孝文)

加盟団体及び役員一覧



一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

2025年12月20日現在

No	団体名	代表者名	自団体	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 福田 守 中村 正春	代表 副代表 事務局長	監事 代表理事
2.	一般社団法人埼玉県筋ジストロフィー協会	金杉 和秋	理事長	理事
3.	埼玉県パーキンソン病友の会	澤田 幸子	会長	
4.	全国CIDPサポートグループ	鍛冶屋 勇	理事	理事
5.	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井手 忠俊	支部長	理事
6.	日本ALS協会埼玉県支部	中村 秀之	支部長	
7.	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	支部長	
8.	ニモカクラブ(病気の子どもと家族の会)	和田 芽衣	代表	
9.	一般社団法人ローハッドJAPAN	橋本 恩	代表	
10.	萩の会(未結成団体個人の会)	田村 彰之助	網膜相談役	監事

医療・障がい・介護対応施設
ウェルビーメディハウス 鶴ヶ島

個室/2人部屋

24時間
看護師常駐

要介護1～5

24時間
スタッフ常駐障がい対応
区分1～6

生活保護対応

24時間
医療連携体制

【対象疾患】

パーキンソン病 / 進行性核上性麻痺 /
 大脳皮質基底核変性症(ホーン&ヤール重症度3～)
 筋萎縮性側索硬化症 / 多発性硬化症
 筋ジストロフィー / 末期の悪性腫瘍 他

入居者募集

1ヶ月料金内容

一時金・敷金不要

家賃	18,000～36,000円
食費	30,000円
管理費	17,000～23,000円
合計(税込)	65,000～89,000円

上記料金に介護保険自己負担分+医療保険自己負担分がかかります

近隣オープン情報

2026年1月 新規オープン予定!

医療・障がい・介護対応施設

ウェルビーメディハウス町田相原

JR横浜線 相原駅 徒歩3分 全34室

事前申込・ご説明 実施中

詳しくは以下までお気軽にご連絡ください。

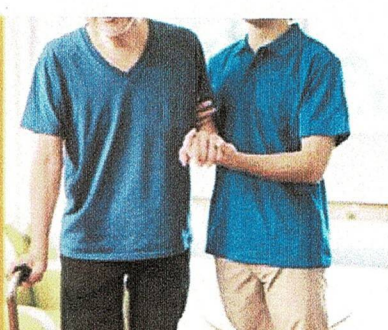
電話:0120-433-350



医療



障害支援



介護

お問合せは

〒350-2203 埼玉県鶴ヶ島市上広谷383-1

TEL 0120-433-350

ウェルビーナーシング株式会社 平日・土日祝 9:00～18:00

ウェルホーム志木

ホームページ

**050-1808-1209**

〒353-0007

埼玉県志木市柏町三丁目9番71号

東武東上線 柳瀬川駅 徒歩14分



障がい福祉サービス開始！

(居宅介護・重度訪問介護)

▼特徴

- ・40歳以上の方で、障がいサービスのみのご利用も可能です。
- ・介護保険（訪問介護）との併用が可能です。

▼対象となる方

*生まれつき障がいのある方

(既に身体障がい者手帳や障がい福祉サービス受給者証をお持ちの方)

- ✓ 現在ご自宅で利用されている居宅介護が施設で利用できます。

*ケガなどにより肢体不自由などの障がいをお持ちになった方

- ✓ 身体障がい者手帳の発行後、障害福祉サービス受給者証の申請、発行が必要。※発行までの目安：1か月～2か月半程度

*難病の方

- ✓ 「376疾病」の診断後、障がい福祉サービス受給者証の申請、発行が必要。

▼安心の住まいを提供します

**24時間365日****看護師・介護士常駐****専門的な医療ケアの
対応が可能**

*緩和ケア・人工呼吸器・人工肛門・輸液療法

**完全個室****面会制限なし・外出外泊可**

～ご入居までの流れ～

相談

現在の状態、医療や介護の状況、お困りのことなどお聞かせください。

見学・面談

実際に施設にお越しいただくか、お電話等で詳しい説明をさせていただきます。

実地調査

担当者がご本人の状態を伺います。
最適なケアについて一緒に検討いたします。

関係機関との調整 入居日決定

病院でのケアが退院後も継続できるように
医師等の関係者と調整を行います。

契約・入居

ご入居時にはご家族に同行いただき、
必要な契約をしていただきます。

ご入居までの期間

最短で、即日～2日での入居が可能です。

必要書類等

介護保険被保険者証（お持ちの方）、介護保険負担割合証（お持ちの方）、医療保険証、医療保険限度額認定証（お持ちの方）、口座番号のわかるもの、銀行印（銀行お届け印）
その他：障害者手帳・特定疾患医療受給者証・その他受給者証などお持ちの方はご持参ください。

ご案内やお見積り、お気軽にお問合せください！