

平成2年5月1日第三種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）
平成30年11月20日発行 ANG 338号 定価 150円

ANG

愛難連

URL <http://www.ainanren.org/>

第98号

発行人

NPO法人愛知県難病団体連合会

〒453-0041

名古屋市中村区本陣通 5-6-1

地域資源長屋なかむら 101

TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

愛難連第46回定期大会の報告

JPA署名のお願いと署名用紙

RDD2019 in あいち を開催します

愛難連第46回定期大会の報告	P 2 ~ P 5
防災交流会・障害者交流ひろば・索の会様激励金の報告	P 6
JPA署名のお願い・署名用紙	P 7 ~ P 10
RDD2019 in あいちを開催します	P 11
あるパーキンソン病患者の就労継続の事例	P 12 ~ P 13
難病カフェのご案内	P 14
県医師会難病相談室のご案内特別乗車券が	P 15

この会報は愛知県共同募金会、一部中日新聞社会事業団および東海テレビ福祉文化事業団のご厚意を受け、発行しております。



10月1日 ▶ 12月31日

NPO法人愛知県難病団体連合会第46回(2018年)大会 来賓ご臨席者

公益社団法人愛知県医師会 会長 柵木 充明 様 代読 理事 樋口 俊寛 様
愛知県 健康福祉部保健医療局健康対策課 主幹 八木 京子 様
名古屋市 健康福祉局健康部健康増進課 課長 森 登志恵 様
同 難病担当主査 加藤 孝幸 様

衆議員議員	牧 義夫 様	参議院議員	薬師寺みちよ様
	松田 功 様		里見 隆治 様
	重徳 和彦 様		大塚 耕平 様 (代理)
	本村 伸子 様		伊藤 孝恵 様 (代理)
	古川 元久 様 (代理)		新妻 秀規 様 (代理)
	近藤 昭一 様 (代理)		
	工藤 彰三 様 (代理)		
	赤松 広隆 様 (代理)		
	吉田 統彦 様 (代理)		
	長坂 康正 様 (代理)		
	大見 正 様 (代理)		
	今枝宗一郎 様 (代理)		
	山尾志桜里 様 (代理)		
	八木 哲也 様 (代理)		
	杉本 和巳 様 (代理)		
	岡本 充功 様 (代理)		

愛知県議会議員	日比たけまさ様	名古屋市議会議員	福田 誠治 様
	わしの恵子 様		柴田 民雄 様

メッセージいただいた方

衆議院議員 熊田裕通様、近藤昭一様、大見正様、今枝宗一郎様、山尾志桜里様、池田佳隆様、根本幸典様、松田功様、重徳和彦様、伊藤渡様、岡本充功様、杉本和巳様

参議院議員 酒井庸行様、藤川政人様、斎藤嘉隆様、伊藤孝恵様、新妻秀規様

名古屋市議会議員 岡本善博様、くにまさ直記様、斎藤まこと様

(愛知県選出の国会議員のみなさん、愛知県議会の健康福祉委員会委員のみなさん、名古屋市議会の財政・福祉委員会委員のみなさん合計 64 名の方に臨席のお願いをし、欠席を含め 8 割の方から返信いただきました。ご臨席いただいた来賓の方 25 名、メッセージいただいた方 20 名でした)

愛知県医師会様からの来賓ご挨拶

ただいまご紹介いただきました、愛知県医師会難病相談室担当理事の樋口でございます。本来でございますと、柵木会長が出席をいたしまして、皆様方にご挨拶申し上げるところであります。公務のため私が柵木会長の挨拶を代読させていただきます。

本日ここに愛知県難病団体連合会第46回大会が、多くの皆様方のご出席のもと、このように盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。

さて、難病患者の医療等に関する法律の施行により、医療費助成の対象疾患が大幅に拡大され、多くの疾患おける研究が推進されています。直近では、iPS細胞を用いたパーキンソン病の治療が医師主導治験として開始されており、今後の成果に大きな期待を寄せるところであります。

そして、この難病対策の法制化では、難病の治療研究の推進だけではなく、難病患者さんの社会参加も大きな柱の1つとなっています。国は「一億総活躍社会」を実現するための施策の1つとして、「治療と仕事の両立支援」を掲げております。厚生労働省の調査によりますと、日本では労働人口の約3人に1人が何らかの疾患を抱えながら働いている現状があります。

その中でも難病は希少な疾患であるため、周囲に病気のことを話しても正しい理解を得ることが難しく、退職せざるを得なくなったり、経済的な理由から、周囲の理解が得られないまま、心身ともに大変辛い状況に耐えながら就労を継続されている現状もみられます。

難病患者さんの就労については、障害者総合支援法の対象範囲の拡大により、就労系の福祉サービスの活用が進んだこと、障害者差別解消法の制定により、企業側に合理的配慮が求められるようになり、以前に比べ、着実に社会参加の道が広がっていると感じております。

しかしながら、難病を患いながらの就労については、社会全体にまだまだ多くの課題が残されており、一朝一夕に解決できるものではありません。社会全体で就労を希望されている様々な方々の声に耳を傾け、病気の有無に関わらず、誰もが働きやすい社会に向かえるよう努力し、早期実現を目指せることを切に願っております。

最後に、本大会に出席された、皆様方のご健勝と愛知県難病団体連合会の今後の益々のご発展を祈念して私からのご挨拶といたします。

平成30年9月17日

公益社団法人愛知県医師会

会長 柵木 充 明

代読 公益社団法人愛知県医師会

理事 樋口 俊 寛

主催者挨拶

本日は、愛知県難病団体連合会第 45 回大会に、ご多忙にもかかわらず多数の方に参加いただき有難うございます。

お忙しい中、愛知県医師会様、愛知県様、名古屋市様、国会議員、愛知県議会議員、名古屋市議会議員などの皆様方にご臨席いただき、まことにありがとうございます。

皆様には平素から、愛難連活動へのご理解とご協力、あたたかいご指導ご鞭撻をいただき、深く感謝申し上げます。今後も引き続きご指導いただきますようお願い申し上げます。

大会開催にあたり、理事、加盟団体役員並びに会員の皆様には、日頃から愛難連の活動にご参加いただき有難うございます。この場をおかりして深く感謝申し上げます。

最近、異常気象・災害が続いております。冬は寒さが厳しく、北陸地方などでは豪雪被害がありました。7 月には中国地方で豪雨災害、8 月には酷暑の日々が続き、9 月には毎週のように台風被害が続きました。9 月 6 日には北海道で大きな地震が発生し、全道停電（ブラックアウト）が発生し、長期に停電する地域もありました。

私たち患者家族は、広範囲・長期間のライフラインの停止は命の問題に直結します。

幸い、東海地方では大きな災害はおきていませんが、いつ発生してもおかしくない状況です。日頃からの「災害への備え」が、これまでより一層必要になっています。

私たち愛難連としても、9 月 1 日防災の日前後に、「難病患者・家族・支援者の防災交流会」を開催しています。

最近の新聞報道によれば、国の中央省庁における「障害者雇用の水増し」問題が大きく報道されています。国の機関が「障害者の雇用機会を奪っていた」ことであり、私たちも抗議の声をあげています。

この問題と関連し、「手帳」だけを障害者枠の基準とする流れが強まることには、難病患者のうち「手帳」所持者は 2 割ほどと言われており、残りの 8 割が「障害者雇用」から排除され続けることになるのではないかとこの疑念を記者会見で発表させていただきました。（新聞 4 紙で報道していただきました）

愛難連のそのほかの活動を紹介させていただきます。

総会（年 1～2 回）・理事会（年 6 回）・機関紙発行（年 5 回）を中心に取り組みを進めています。

国に対して「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書」の署名を愛知では 3 万筆ほどご協力いただき、5 月に国会請願しています。愛知県・名古屋市にも要望書を提出し、2 月に話し合いをさせていただいています。名古屋市では福祉医療費助成制度（H28 年～）、指定難病更新時の患者負担軽減（H30 年～）、福祉特別乗車券（H30 年 11 月～）などが前進しています。

難病ピアサポーター養成講座を開催し（今年で 3 期目）、例年 30 名ほどが受講いただいています。難病カフェの開催にもつながっています。もっと目に見えるピアサポート事業への検討を進めています。

大会（医療講演会）・RDD（世界希少難病の日）などの啓発事業も継続しています。

今後も様々な困難が発生すると思われませんが、加盟団体が一体となり力をあわせれば、道は開けると確信しています。今後ともご支援よろしくお願ひします。

NPO 法人愛知県難病団体連合会 理事長 下前君夫

愛難連第 46 回大会のご報告

大会へのご参加・ご協力ありがとうございました。

9月17日(敬老の日)に、ウインクあいちで愛難連第46回定期大会特別講演会を開催いたしました。

愛知県医師会・愛知県・名古屋市をはじめ、国会・県会・名古屋市議員の先生方など来賓29名を含め、150名を超える方に参加いただき、満席近い状況となりました。

受付票からの推計では、膠原病患者の方を中心とした患者・家族が多数参加されました。病院や保健所職員の方の参加も目立ちました。

「この講演会を何で知りましたか」の質問には、「病院・保健所で、チラシで」という方が多くみえました。病院の先生方、相談室の方、保健所職員の方などに「お知らせ」のご協力いただいた賜物とお礼申し上げます。

愛難連加盟23患者会のうち、13患者会から、また、愛難連加盟以外の3患者会からも参加いただきました。愛難連大会をみんなの参加で成功させられたことは嬉しいことです。

患者会・家族の交流と、市民向けの難病啓発という2つの面で大会は成功しました。

針谷正祥先生(東京女子医科大学膠原病リウマチ内科特任教授)から、「膠原病診療の最新情報」をテーマに、1.全身性エリテマトーデス、2.新薬ができるまで、3.血管炎症候群(①ANCA関連血管炎②大型血管炎)、4.全身性強皮症、5.皮膚筋炎・多発性筋炎、6.健康被害救済制度、7.成人発症スチル病について、最新情報に基づく丁寧な講演をいただきました。

当日会場で集めさせていただいた針谷先生への質問用紙は「ステロイドをやめることのできる人はいくらいますか」など20通に及びました。先生から、その一つ一つに分かりやすく応えていただきました。

翌日の中日新聞講演会記事を見た複数の患者さんから「参加できなかったけど針谷先生講演の資料がほしい」との要望も寄せられました。後日、愛難連事務所まで訪問いただき相談された方は、愛難連賛助会員となっていただけました。

難病患者・家族とその支援者の皆さんは様々な「情報」を求めてみえます。愛難連としても機関紙・ホームページ・ピアサポーター養成講座などで情報発信していますが、こうした講演会開催などの情報を、情報を求めて見える方にお届けする努力がさらに求められていることを感じさせられた講演会となりました。

これからもよろしくお願ひします。

2018年10月16日 愛知県難病団体連合会

愛難連「防災交流会」開催しました

9月1日（土）午後に、名古屋市中村生涯学習センター第三集会室で開催した「難病患者・家族・支援者の防災交流会」には、保健所や名古屋市職員の方も含め37人の参加をいただきました。

冒頭、田中泰彦愛知県議会議員から「自らも潰瘍性大腸炎患者であり、難病対策は大切に思っている」とのご挨拶をいただきました、

続いて、愛知医科大学看護学部在宅看護学 佐々木裕子先生から「減災への備え」をテーマに①被災、災害で要配慮者に起きたこと、②発災後を（疑似）体験してみる、③減災となる備えの3部構成でお話いただきました。

身近な事例が多く紹介され、分かり易く、実践的な、身につくお話でした。

詳しくは愛難連HPを参照ください。

障害のある人もない人も「風に吹かれて」交流ひろばに出店しました

10月7日に行なわれた「障害のある人もない人も『風に吹かれて』交流ひろば」には全体で1,000人を超える参加があり、青空の下で盛大に行われました。

愛難連としては3年目の参加で、ALS協会の5人をはじめ、患者会役員の方11人と、介護セラピーロボットをつれての応援の方も2人あり、合計13人の参加いただきました。

（筋ジス協会の皆さんは隣のテントで10人ほどの参加がありました）

JPA国会請願署名のスタートイベントとしての署名には172筆をいただきました。

難病啓発としてブース出展した「アンビュ体験」された方は5人以上、障害者体験「縁日ゲーム」には子どもさんをはじめ多数のご参加をいただきました。

いずれも昨年を上回る参加状況です。

また、「体験コーナー」全体では、通行人の方に対する「声掛け」も活発に行われ、雰囲気も良くなっているように思われました。

成田山名古屋別院大聖寺様、成田山索（なわ）の会様より激励金をいただきました

9月5日（水）に、中日新聞本社で贈呈式が行われました。各患者会から代表が出席され、お礼を述べられ、中日新聞への期待なども含めた交流ができました。

激励金をいただいたのは、以下の患者会です。

愛知県筋ジストロフィー協会

愛知心臓病の会

もやもや病の患者と家族の会

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会

日本マルファン協会東海支部

名古屋IBD

愛知県難病団体連合会

愛難連理事長名で、成田山名古屋別院大聖寺様、成田山 索（なわ）の会様宛に「皆さまからの貴重な激励金を、有効に活用させていただきます。激励金を集めるため、寒い冬空の下、ご尽力いただきました皆様にも、御礼の言葉をお取次ください」とのお礼状をお届けしました。

医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

請願の内容

国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください

未診断疾患を含めた難病の原因の究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください。

難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策をさらに推し進めてください

難病法に基づき生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、就労支援や障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに推し進めてください。

難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を

医学の進歩により、先天性や小児期発症の疾患をもつ子どもたちの多くは成人期を迎えることができるようになりました。しかしながら、指定難病対象者以外は、成人期以降の医療費助成などの社会的支援策はありません。難病や長期慢性疾病、小児慢性特定疾病のこどもや家族への支援と、成人への移行期医療や医療的ケアを含む教育支援の充実を図ってください。

医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化するとともに、医師、看護師、専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。

「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を充実させてください。

請願項目を実現させるための 活動への募金にご協力を

いただいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切に使用させていただきます。
みなさまのご理解とご協力をお願いします。

病気になっても生涯、安心して生活できる 豊かな医療と福祉の社会の実現のために

JPAの88 のなかま

(一財)北海道難病連
 (一社)青森県難病団体等連絡協議会
 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会
 山形県難病等団体連絡協議会
 福島県難病団体連絡協議会
 茨城県難病団体連絡協議会
 栃木県難病団体連絡協議会
 群馬県難病団体連絡協議会
 千葉県難病団体連絡協議会
 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
 新潟県患者・家族団体協議会
 (NPO)難病ネットワークとやま
 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
 長野県難病患者連絡協議会
 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
 (NPO)愛知県難病団体連合会
 (NPO)三重難病連
 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
 (NPO)京都難病連
 (NPO)大阪難病連
 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会
 (NPO)奈良難病連
 和歌山県難病団体連絡協議会
 広島難病団体連絡協議会
 とくしま難病支援ネットワーク
 愛媛県難病等患者団体連絡協議会

(NPO)高知県難病団体連絡協議会
 福岡県難病団体連絡会
 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
 (NPO)長崎県難病連絡協議会
 熊本難病・疾病団体協議会
 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
 宮崎県難病団体連絡協議会
 (NPO)IBDネットワーク
 下垂体患者の会
 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
 サルコイドーシス友の会
 スモンの会全国連絡協議会
 全国筋無力症友の会
 (一社)全国膠原病友の会
 全国CIDPサポートグループ
 (一社)全国心臓病の子どもを守る会
 (一社)全国腎臓病協議会
 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
 全国多発性硬化症友の会
 (一社)全国パーキンソン病友の会
 (一社)全国ファミリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
 側弯症患者の会(ほねっと)
 日本AS友の会
 (一社)日本ALS協会
 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
 日本肝臓病患者団体協議会
 (NPO)日本マルファン協会
 (NPO)PAHの会
 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
 ベーチェット病友の会
 もやもや病の患者と家族の会
 (NPO)日本オスラー病患者会
 (認NPO)アンビシャス
 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)

(NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
 (公財)がんの子どもを守る会
 血管腫・血管奇形の患者会
 (一社)こいのぼり
 シルバーラッセル症候群ネットワーク
 (NPO)全国ポンペ病患者と家族の会
 (一社)先天性ミオパチーの会
 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
 (NPO)難病支援ネット北海道
 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
 (認NPO)日本IDDMネットワーク
 日本ゴーシェ病の会
 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
 (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会
 POEMS症候群サポートグループ
 ミオパチーの会オリーブ
 (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ
 富士市難病患者・家族連絡会
 キャッスルマン病患者会
 (公社)日本網膜色素変性症協会
 近畿つぼみの会

(2018年8月現在)



一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
 TEL03(6902)2083

私たちは難病や長期慢性疾患の地域別組織と疾病別の患者・家族で構成する協議会です。生涯にわたり、安心して生活できる社会の実現を目指し、患者や家族、一人ひとりの思いと願いをつなぎ、みんなの声をまとめ、国へ働きかけています

2019年 月 日

衆議院議長 殿
参議院議長 殿

請願団体 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(略称JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2
巣鴨陽光ハイツ604号
TEL 03(6902)2083

請願人 氏名 印
住所

他 筆

紹介議員 印

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の 総合的な推進を求める請願書

請願の趣旨

2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)によって、わが国の難病対策は、法的根拠を持つ総合的対策として新しく出発しました。

難病法第2条の基本理念では、難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定め、第4条の厚生労働大臣が定めた基本方針では「難病は、一定の割合で発生することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である」としています。

しかしそれらの実現においてはまだ課題も多く残しており、2014年4月より施行された障害者総合支援法において難病もその対象とすることとなり、難病患者・家族の長年の念願が実現しましたが、まだ周知も十分ではなく多くの課題を残しています。

国及び地方自治体がこの基本的な推進方向に沿った難病対策の総合的な推進と国民への周知を進めていくために、いっそうの努力をされるとともに、難病以外の長期慢性疾病の患者・家族が安心して暮らすことのできる社会の実現に向けて、有機的連携を図りながら総合的な対策を推進されるよう求めるものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

（切り離してお届け下さい）

この場所に穴を空けて下さい

請願事項

1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください。
2. 難病患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、長期にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、就労支援や障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに進めてください。
3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、成人への移行期医療を確立してください。また、医療的ケアの必要なこどもたちの教育を保障してください。
4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
5. 「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を充実させてください。

氏名	住所
	都道府県
	都道府県
	都道府県
	都道府県
	都道府県
	都道府県
	都道府県
	都道府県
	都道府県
	都道府県

募金

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願い致します。
(切り離してお届け下さい)

(氏名・住所は自書をお願いします。「//」とは書かないで下さい。)

※個人情報の取り扱いについて
署名用紙にご記入いただいた住所、氏名などの情報は、国会請願署名を提出する以外の目的では使用することはありません。

同筆の署名（同じ方が何人かのお名前を書く）、「//」や「同右」などの省略も、無効になります。
住所は省略せず、都道府県から丁寧に書いてください。

RDD (Rare Disease Day)

2019 in あいち を開催します

と き 2019年2月24日(日) 13:00~15:00

ところ 金山南ビル(1階) イベントスペース

パネル展示(愛難連、各患者会などのアピール用パネルなど)

患者・家族のお話し

~ the 10th anniversary of RDD Japan ~



きょうも、あしたも、そのさきも

~ the 10th anniversary of RDD Japan ~

あるパーキンソン病患者の 就労継続の事例

Q まず、簡単な自己紹介をお願いします。

A 2008年38歳の秋にパーキンソン病と診断されました。確定診断までは半年ほどです。
2013年に営業職から内勤の事務職になりました。2016年ごろから薬が効かない時間が増え、また逆に効き過ぎによる副作用が悪化し、今年2018年6月に脳深部刺激療法(DBS)の手術を受けました。ちょうど発病から10年経った年です。
現在、40代後半独身で、身体障害者手帳3級、障害年金をもらっています。

Q これまで仕事をしていて困ったことはなんですか。

A 歩行の問題

薬が効かないと「動けない歩けない」ので、朝は定時出社が難しく、ほぼ毎日遅刻状態でした。

また、通勤時(行きも帰りも)電車に乗っているときに薬が切れて動けなくなり、終点で駅員さんに助けていただくこともたびたびありました。

副作用の問題

体が自分の意志とは関係なく、くしゃくしゃ動く
(ジスキネジア)の副作用の出現

マウス、キーボードが思ったとおりに動かない、余計な動きをするので、資料作成等に時間がかかる、手戻りが多いなど、効率がとにかく悪い。
また事務所の左右両隣の席の方、正面の方を蹴ってしまったり、靴が飛んでいたりしてました。



Q 会社内でどのようなサポートを受けられましたか。

A 仕事内容の変更

- ・会社の産業医や総務人事と相談し、外回りの営業から内勤に仕事内容を変えてもらいました。
- ・フレックス勤務のコアタイムを変更 (特別フレックスの適用)
通常 10:00~14:00 のところ個別に 11:00~15:00 にずらしてもらいました。
- ・周りの方々の理解とご支援
期日までに余裕がある仕事を分担
「今、大丈夫？」と声をかけられた時の反応で察してくれて、「調子悪いです」と答えると改めて出直してくれます。

・会社付け保健士さんの理解と協力

勤務時間中、薬が効かずどうしても動けない時は、周りの方に頼んで会社に常駐している保健士さんに連絡をしてもらおうと、車いすを持って迎えに来てくれて、薬が効いてくるまで保健室のベッドで休憩させてもらっています。もちろん上司も承知しています。

職場の理解と協力があれば、働き続けることができます。

Q 仕事をしているとき、どのような思いになりますか。

A ・この先、私ができる仕事ってなにがあるのだろうか？

・調子が悪いと、やるべきことができなくなり、自分で自分が許せない気持ちになることがあります。

また、責任ある仕事を任せてもらえなくなり、サポート業務になったのは悔しくも思いますが、責任のある仕事を任せられても、結果を出してやり切れるのだろうかと思うと、難しい気がして、このジレンマにストレスを感じます。

これ以上会社の人たちに迷惑をかけたくないという気持ちもありますが
仕事は続けたいし働かなくては経済的に困ります。

Q 現在仕事をするうえで工夫していることはありますか。

A 仕事場に行くためのエレベーターは、時間をずらして負担にならないようにしています。通勤するときに地下鉄を使いますが、乗り換えなしで行けるように引越をしました。DBS 手術後ジスキネジアが減少し、仕事がやりやすくなりました。

Q これからのことについての思いを聞かせてください。

A 定年まであと 10 年は働きたいと思っています。

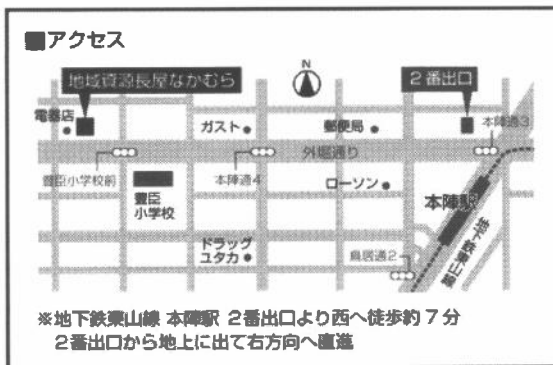
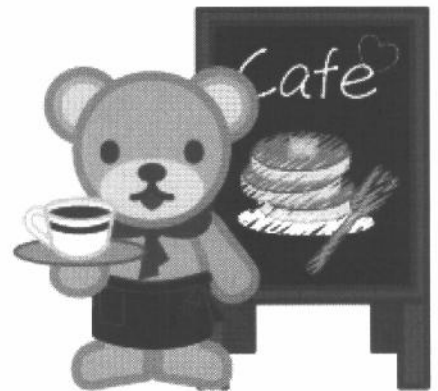
そのためには今なにをしなくてはいけないか考え中です。

ご協力ありがとうございました。



難病カフェ やってます

会場 愛難連事務所前オープンスペース
名古屋市中村区本陣通り 5-6-1
地域資源長屋中村 101
開催日 原則偶数月第 2 土曜日 13:00~15:00
(今年度開催予定)
12月8日、H31年2月9日
参加費 無料



持ち込みでにぎやかに
やりましょう

難病患者・家族と関係者希少難病の方、
ピアサポートで悩みを抱えている方、
一人で悩まずにカフェに来てください。

難病カフェ みかわ 開催予定

難病患者・家族と関係者、希少難病の方、一人で悩まずにカフェにきてください。
看護師・理学療法士・介護支援専門医もいますので、制度のことや病気のこと相談できます。お気軽にお越しください。

=午後2時~4時の開催です=

- | | |
|---------------------------------|----------------|
| 12月12日(水)「難病最前線情報」 | |
| 2月13日(水)「制度の紹介」 | 3月13日(水)難病サロン |
| 4月10日(水)「難病患者を抱える家族の防災について考える」 | 5月8日(水)難病サロン |
| 6月12日(水)「人工呼吸器について学ぶ」 | 7月10日(水)難病サロン |
| 8月14日(水)「知っておきたい公的社会保障制度」 | 9月11日(水)難病サロン |
| 10月9日(水)「難病患者と家族の“生きる”を支える訪問診療」 | 11月13日(水)難病サロン |
| 12月11日(水)「難病カフェみかわのクリスマス会」 | |

会場：知立市東上重原2丁目73番 ナーシングホームOASIS知立 連絡先：0566-91-7456
主催：「難病カフェ 道しるべ みかわ」 協力：愛知県難病団体連合会

☆愛知県医師会・難病相談室のご案内☆

病気が長期にわたり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様、広くご利用いただくよう難病相談室を常設いたしております。治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、例えば経済的な心配や職場復帰、学校生活、家庭生活、人間関係等のご相談にも応じています。お困りの方は、どうぞお気軽にご照会くださるよう申し上げます。

難病相談室は、愛知県における「難病相談・支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとし、各種事業を行っています。なお、詳細は下記へお問い合わせください。

(相談は無料、秘密は厳守されます)

◆相談医師(専門別)による医療相談

指定日の午後2時～5時(予約制)

対象疾患：①神経 ②感覚器(耳鼻・眼) ③膠原病 ④腎臓 ⑤循環器 ⑥消化器
⑦呼吸器 ⑧内分泌・代謝 ⑨血液 ⑩小児 ⑪骨・関節 ⑫心身
⑬血管外科 ⑭脳内外科

◆医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談

月曜日～金曜日 午前9時～午後4時まで

◆難病相談室の所在地＝愛知県医師会館・2階

名古屋市中区栄4丁目14番28号 TEL (052) 241-4144

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を現場から、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

明日は変えられる。

 **astellas**
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

愛 難 連 の 難 病 相 談

電話連絡先：052-485-6655

FAX：052-485-6656（FAXは24時間）

相談日：月曜日～金曜日 10:00～16:00

～ あなたの声を聞かせてください ～

愛難連では、難病患者さんやそのご家族の方々が、住み慣れた場所で安定した療養生活を送っているように、保健・医療・福祉等の関係機関と連携を図りながら活動しています。

私達は、患者同士の「支え合い」「助け合い」を重視しており、そのきっかけをお手伝いすると共に、その輪を社会へと広げ、より良い社会生活を送れるように努めています。一人で悩まず、お気軽にお電話下さい。あなたの声が、同じ病気で苦しむ仲間の力になるかも知れません。

《 加盟団体一覧 》

全国筋無力症友の会 愛知支部
(TEL・FAX) 小林宅

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会
(TEL) 052-228-8900 事務所

愛知県筋ジストロフィー協会
(TEL) 大島宅

日本二分脊椎症協会 東海支部
(TEL・FAX) 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部
(TEL) 原田宅

愛知県肝友会
(TEL) 水上宅

愛知心臓病の会
(TEL) 牛田宅

愛知低肺機能グループ
(TEL・FAX) 近藤宅

ベーチェット病友の会 愛知県支部
(TEL) 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)
(TEL) 山下宅

日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)
(TEL・FAX) 052-671-0341 事務所

愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)
(TEL・FAX) 新井宅

LOOK友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)
(TEL) 水野宅

口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)
(TEL) 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会
(TEL) 松崎宅

ハンチントン病の会
(TEL・FAX) 浜島宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)
(TEL) 奥田宅

愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
(TEL) 林宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)
(TEL・FAX) 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ
(TEL・FAX) 中山宅

プラダー・ウィリー症候群児・者親の会
「竹の子の会」西東海支部
(TEL・FAX) 杉本宅

Fabry NEXT(ファブリーネクスト)
(TEL・FAX)

下垂体患者の会
(TEL) 江口宅

(23団体 会員総数 約9,200名)

発行人:NPO法人 愛知県難病団体連合会

発行所:名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101 電話052-

485-6655