



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
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/

令和3年12月20日発行

第131号

「社会変革時代の思い」

副代表理事 中村 正春



師走を迎えて今年も終わろうとしています。最近、新型コロナの感染者数が急激に減少しましたが未だに収束せず、年明けには3回目の接種も予定されています。世間に目を向けると新生活様式を謳い、企業ではテレワークを進めて会議はオンラインで実施するなどデジタル機器を活用する動きが定着しており、難病患者にも応用されて就労に生かされた、とのTV放送がありました。コロナ禍の中で、いかにそれらと向き合い、良い方向に生かしていくかが課題です。パラリンピックも終了し障害に対して社会の意識が変わったのと同時に、差別されない世の中になってもらいたいと思います。難病には生活していく上で多くの課題があり、一つひとつ解決しなければなりません。それには、これに限ら

ず真正面から向き合い、前進することが大事です。国会請願や政党への要望などはその一例だと思います。

「塵も積もれば山となる」や「蟻も像を倒せる」のたとえ話のように、花火で言うなら「導火線」の如く活動していく事が望まれます。その為には、皆様方のお力添えなしでは実現できません。目的実現達成のため、皆様方のさらなるご指導、ご鞭撻のほど宜しくお願いします。



「リウマチ膠原病患者が注意すべき感染症 ～新型コロナウイルス感染症を含めて～」 医療講演会で学んだこと。

埼玉県難病相談支援センターピア相談員 宮野 郁子

すでに時は師走。2021年もコロナに振り回されました。そんな中、コロナ変異株オミクロンで、また未知なる脅威が襲ってきたと不安な気持ちになります。

さて、話は半年前にさかのぼります。

6月13日(日)に、標記の医療講演会が、埼玉県膠原病友の会主催で開催されました。講師は、埼玉医科大学リウマチ膠原病科の和田琢先生です。

この講演会は、埼玉県難病相談支援センター自主活動支援事業です。20年前にSLEを発症し、ピア相談員をしている私も参加しました。コロナワクチン接種直前で、接種そのものへの不安感が社会に垂れこめていた時期だったため、大変興味深く伺いました。

まず、冒頭の和田先生の自己紹介が面白く、く高校時代、落ちこぼれで不遇な青春時代をおくる。高校卒業後3年間浪人→その間に現在の妻と出会う→に始まり、ダイエット中であり3ヵ月で4キロ減量したものの現在停滞中……等、それを聞いて、先生の存在が一気に身近になりました。講演は、免疫に始まり、免疫抑制療法と感染症、細菌感染症、新型コロナウイルスの治療薬について等かなり難しい内容でしたが、最初にお茶目な面を見せていただいたので、2時間近い講演にもかかわらず、最後まで親しみを感じながらお話に集中することができました。(先生のお話は、埼玉県膠原病友の会の会報SSKO膠原埼玉版No.159に全文掲載されています)

ご講演全体の印象ですが、アメリカを含め10か所近い病院で勤務され、現在、インターネットでもお名前が知られた第一線でご活躍の若手の先生として、やはり、きちんとしたエビデンスを大事にされていることを実感しました。たとえば、これからコロナワクチン接種が本格化するにあたって、免疫抑制薬やステロイド治療をしている患者からの不安が大きくなっている事例をあげつつ、その不安は理解しながらも、リウマチ学会のHPを引用し「免疫抑制薬を服用している人が新型コロナの感染リスクをあげるとい証拠はありません」とはっきりとおっしゃっていました。またEULARというヨーロッパのリウマチ学会の推奨においても、「今の所はリウマチ膠原病患者がコロナにかかりやすいとか、重症化しやすいというエビデンスはありません」とのことでした。新型コロナの治療薬についても、利用効果がどのようなものなのかを細かく説明してくださり、医師として常に科学者の視点で見ていることが分かりました。

難病患者当事者として不安が先立ち、インターネットで横行する不適切な情報に振り回されてしまいがちな私自身への警鐘として、そのような常にエビデンスを元に検証する冷静な姿勢を忘れてはいけないことを確認しました。難病相談支援センターの電話相談を受ける際にも、その点を心して臨みたいと思っています。

慢性疾患セルフマネジメント プログラムに参加して

相談員 事務局 東海林 孝文

令和3年度訓練事業として、6月20日から8月1日の日曜日に計6回、障害者交流センターで対面により「セルフマネジメント」研修会を実施し、毎回3時間の研修でしたが、時間の経過を忘れるほど集中出来ました。講師は日本慢性疾患セルフマネジメント協会にお願いし、毎回約10名の参加者で行われました。講師の先生から色々な課題の提示、解決方法の説明があり、それを受けて全体またはグループに分かれてのブレインストーミングと発表です。一方向の講義ではないため、皆さんから色々な意見やアイデアが出され活発な意見交換ができました。勉強させていただいた中で私にとって大きな成果となったことを2点触れさせていただきます。

＜アクションプラン＞

自分で決めたアクションプランの達成・進捗状況のフォローが毎回あり、6週もフォローされるので継続できるようになりました。研修1回目のアクションプランを「毎朝、腹筋する」と決めて、もう5か月間続いており習慣化しました。

＜意思決定の段階＞

とても勉強になったのは「意思決定の段階」です。これは意思決定のテーマを決めてそのテーマに対して「賛成の理由」と「反対の理由」を5～6項目程度書き出します。項目ごとに点数（1～5点）をつけて重み付けをします。賛成の合計点数と反対の合計点数を計算し、最初に自分が思い

描いた「直感」と一致しているかどうかを比較します。私の場合は、「飲酒する」をテーマとし、賛成の理由を「ストレス解消：4点」「気持ちの高揚：3点」「会話がはずむ：3点」などをあげて、反対の理由として「健康に良くない：5点」「浪費：3点」「食べ過ぎ：3点」「依存症のリスク：4点」などを列挙しました。点数化した数値を合計したら、反対の理由＞賛成の理由となり、残念ながら「飲酒は良くない」という直感通りの結果でした。どちらにしようか悩んでいる時に、より客観的に判断できるように数値化して決断する手法を学び、とても役立ちそうです。

また、他にも病気との付き合い方、日常生活で気を付けることなど大きな学びを得ることができました。講師の先生もユーモラス話を交えて、楽しい研修会となり感謝です。



皮膚筋炎・多発性筋炎医療講演会に参加して

ペンタスの会埼玉支部支部長 北野 英子

私は1987年初めに皮膚筋炎を発症し、7月に診断受け入院しました。その後、2020年1月に再燃し、いくつかの病院で診てもらいましたがひどくなり、患者会で知見のあった東京医科歯科大学病院膠原病リウマチ内科の先生に診ていただき、9月に入院し1ヵ月後退院しました。免疫グロブリンで少し回復したものの、3月に2週間再入院し何とか生活しています。

病歴が長く、患者会に入っているのです、いくつかの医療講演会に参加していますので、病気のことある程度分かっていますが、皮膚科の先生の講演は珍しいので参加しました。期待した通り皮膚科ならではの話が聞けました。他の病気の皮膚の画像と皮膚筋炎の画像を見て違いが少し分かりました。膠原病内科・神経内科の先生の講演でも説明はありますが、今回はより分かりやすいと思いました。他の病院で分からなかったけれど、皮膚筋炎をよく知っている皮膚科医院で見つかったという患者さんもいます。

土田先生の説明は的を射て、分かりやすい言葉を使っておられたので、皮膚筋炎・多発性筋炎になったばかりの患者にもとても分かりやすいと思います。

診断基準、治療法、これからのこと等色々な話があり、事前受付の9つの質問と

当日も2つの質問に答えて下さりました。後からその答えもプリント用に配布された事もありがたかったです。障難協でこの医療講演会をYou Tubeなどを利用してしばらく見られるようにするか、会報で配布してくれると嬉しいです。

資料配布もあったのですが、皮膚の画像がなかった事や時間の都合上、ブレイクアウトで参加者と話せなかったのは残念でした。

皮膚筋炎・多発性筋炎は人によって、症状・合併症、薬の効き方、副作用、経過が違います。先生が仰っていたように人と比べないで、主治医と相談しながら、焦らず無理しないように生活しましょう。少しずつ筋力・体力もついてきます。

私の患者会はペンタスの会という名称で、皮膚筋炎・多発性筋炎とそれに類する患者・家族と病気に興味を持った方が参加しています。2ヵ月おきに第1土曜日14時から2時間、横浜県民センターで交流会をしており、会員でなくても参加できます。ホームページでお知らせしていますので、見て下さい。電話・メールで相談も受付けています。生活の相談は埼玉県難病相談支援センターが受けているので、分からないこと、困っていること、つらいこと、愚痴等何でもいいので電話して下さい。



難病患者就労セミナーに参加して

(埼玉県難病患者就労支援センター事業)

相談員 事務局 石橋 優輝

「難病患者の就労支援セミナー&ワークショップ」を10月に2日間に分けてZOOMで開催しました。難病当事者で就職先を探している方、職場での理解を求めている方、患者団体運営に関わり就労相談を受けている方等が参加されました。講師は就労支援ネットワークONEの中金竜次氏です。

1日目演題は「患者会・コミュニティと就労の取組のヒント」です。まず初めに自己紹介を行い、1人5分程度で参加の理由、患者コミュニティについて、自分をサラダの具材に例えたら何かといった内容です。サラダに引っかかりました。私はこの質問にクルトンと答えました。入っていたら嬉しいが、なくても困らないもの、という自己評価からです。私は難病当事者として参加しましたが、この質問により当事者ではない、個人として自己評価が出来たなと感じました。ユニークなお題に思わず笑ってしまい、このタイミングで参加者の緊張感は一気に解れました。中金氏の経験を踏まえ、難病制度が利用されているか、どの制度が知られているか、制度があるのに使われていない課題は何か等について学びました。私が特に問題を感じたのは、難病当事者を雇う企業が制度を利用しようと思った際に、申請書類が難しい、量が多い、医者とのやり取りに時間がかかるなどの理由で企業が嫌がるという問題です。これは手続きの簡素化が進まない日本ならではの問題と思いました。良い制度が出来て

も使われない可能性さえあるなと思いました。企業目線の事情まで知った上で難病啓発や声をあげていく必要があります。

2日目は中金氏が活動している中での経験の共有、埼玉県難病患者就職サポーター(通称:難サポ)薄田氏から難サポの業務内容について講演がありました。中金氏の支援者同士の交流を図る活動について、講演の中で「会議を重ねることによって温度が温まっていく」「情報のギブ&テイクの最初はギブ」「事例を共有することによって事例が増える」の言葉は大変勉強になりました。薄田氏によると企業の従業員に対する考えは様々だという。企業の規模等ではなく、病気の症状との相性を見ることが大事だという。ディスカッションでは、難病の正社員がいるか、職場での合理的配慮をしてもらう為に何が必要か、テレワークでも生活していけるか、などの話題が上がり参加者が意見を出し合いました。オンライン開催でしたが、自己紹介やディスカッション等の一方通行の講演でなく参加者が発言できるセミナーになっていて中金氏の講演の姿勢に感銘を受けました。難病患者の就労は型にはまらずその人を見て進めていくことが大事だと改めて勉強になりました。

『難病患者の遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査』報告書の発刊

全国ヘモフィリア友の会 代表 井手 忠俊

アンケート調査事業の経過

来春早々に発刊できる運びになり、協力を頂いた回答者と各患者会の皆様には感謝申し上げます。

小児医療センターを中心とした「遠隔胎児診断支援システム」が始まり、遠隔診療・医療に関心が向けられ、「県予算に対する要望」に、子供を持つ親の会などから、このシステムの充実と、難病医療への拡大を取り上げていました。

平成29年(2017)佐藤喜代子代表(故)のとき、会員からの発案により、翌年から事業がスタートしました。遠隔医療協会の酒巻先生と聖マリ医大の山野嘉久先生より、アンケート設問から倫理審査、集計作業まで協力を頂きました。また、酒巻先生から多額の寄付をいただきました。

設問作成に対し、遠隔診療・遠隔医療のシステムを私どもがよく理解していない、個人情報保護を受けた倫理審査が必要、などから長期間かかったことは否めません。また当会単独事業では、諸体制を整えてからでないかと広範囲なアンケート調査事業は出来ないと痛感しました。

報告書を読んで

難病や内部障害者は、通院と服薬が生活の一部、家族と同居が多く、経済的・身体的な支えを得ていることが覗えます。

特に資料編の自由記載を読んで頂きたい。集計・統計では表現できない不安・苦しみ・現状が長々と綴られています。

痛み・体調不良・薬との闘い、居住付近の医療機関では風邪でも対応してもらえず専門医療機関へ、在宅介護サービスにいい思い

をしていない、重度の子の保育園介護士派遣の自己負担、難病の子供を育てるストレス、独居生活になった時の不安、難病で適合する仕事・収入が無い、介護サービスの内容や相談にいい思いをしていない、医療費補助以下や合併症は適用外で困っている。

薬関係では、薬剤師の資質に起因する不満で、薬やサプリ飲み合わせをよく知らない、親身でない、医者に聞いてくれ、薬剤師が代わる、薬が置いてない、後日取りに来てくれ、かかりつけ薬局にしたいところに巡り会わない。

情報機器では、パソコンやスマホを約85%が持ち、その半数が病気・病院・医師・薬・国県の施策情報を必要な時見えます。積極的活用は10%程度で、高齢者は使いこなせず、家族がカバーしているが必要な情報は不足、このアンケートで遠隔医療の情報を得たとの記述もあります。

遠隔医療そのものや、在宅診療タイプと専門医アドバイスタイプの違い、保険適用になっていることなど、90%が良く知りません。今後高齢化で通院困難になることを憂い、最寄り薬局への処方箋の電子発行や、在宅診療や専門的な医療支援を受けたいと答えた方が多くいます。大学病院を中心として遠隔支援システムを運用している病院もあります。カルテ・検査データの共用・集中管理が進めば、大災害時に近隣医との連携で重度難病者は安心出来るでしょう。また当障難協や患者会の医療講演・相談会、会報、サークル活動とこの報告書などが重要な情報源を担っていると自負します。

編集後記

今年も残すところ数日となりました。今年も、新型コロナウイルス感染症で 1 年が終わろうとしています。日本ではワクチン接種により「デルタ株」感染が大きく減少に転じている最中に、今度は南アフリカから新たな変異ウイルス「オミクロン株」感染拡大が報告されています。11 月に行われた COP26（国連気候変動会議）では、地球温暖化防止への目標値などが合意されましたが、当初の計画より大幅な後退となりました。コロナウイルスと気候変動は「人類が超えてはならない一線を越えてしまった」その反動ではないか、と考えます。また、世界中で開発された資源から大量生産、大量消費、大量廃棄により二酸化炭素を撒き散らし、地球温暖化が大幅に進んでしまいました。気候変動を止めるには、あと 10 年弱しかないそうです。まずは「食品ロスを減らす」「電気をこまめに消す」などエコな生活に皆で取り組みましょう。
(事務局：東海林孝文)

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

《加盟団体一覧》

令和 3 年 11 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	埼玉県膠原病友の会	万 谷 葉 子 森 田 かよ子	相談役
2	公益社団法人 日本リウマチ友の会埼玉支部	見 増 桃 子 小 山 潤 子	監事 理事
3	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	副代表理事 監事
4	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
5	埼玉県パーキンソン病友の会	澤 田 幸 子 石 井 隆 夫	理事
6	全国 CIDP サポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）	鍛治屋 勇	代表理事
7	埼玉県網膜色素変性症協会	田 村 彰之助	副代表理事
8	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井 手 忠 俊	
9	日本 ALS 協会埼玉県支部	田 中 眞 一	
10	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄	
11	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	
12	埼玉 IBD の会（クローン病・潰瘍性大腸炎患者会）	仲 島 雄 大	
13	ニモカカクラブ（病気の子供と家族の会）	和 田 芽 衣	
14	ROHHAD 症候群日本事務局（ローハッド症候群家族会）	橋 本 恩	
15	NPO 法人 日本過眠症患者協会	朝 井 香 子	
16	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/