

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）
令和元年11月20日発行 ANG 342号 定価150円

ANG

愛難連

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

第103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

JPA国会請願署名にご協力ください

愛難連第47回大会・「就労」シンポジウムのご報告

難病患者さんご家族が医療ソーシャルワーカーに相談できること

「卒業後の進路と将来について思うこと」 竹の子の会会員からの寄稿

レスパイト入院の利用実態の情報をお寄せください

愛難連第47回大会・「就労」シンポジウムのご報告……………	P 2～P 5
レスパイト入院の利用実態の情報をお寄せください……………	P 6
JPA国会請願署名にご協力ください……………	P 7
愛知県医師会・難病相談室のご案内……………	P 11
難病患者と家族が 医療ソーシャルワーカーに相談できること その②……………	P 12～P 13
「卒業後の進路と将来について思うこと」 竹の子の会会員からの寄稿……………	P 14～P 15

NPO法人愛知県難病団体連合会第47回(2019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 保健医療局健康医務部健康対策課 主幹 川口竜二 様
名古屋市 健康福祉局健康部健康増進課 課長 松尾太郎 様

衆議員議員	工藤 彰三 様	参議院議員	安江 伸夫 様
	古川 元久 様 (代理)		大塚 耕平 様 (代理)
	近藤 昭一 様 (代理)		斎藤 嘉隆 様 (代理)
	江崎 鐵磨 様 (代理)		伊藤 孝恵 様 (代理)
	池田 佳隆 様 (代理)		里見 隆治 様 (代理)
	松田 功 様 (代理)		
	杉本 和巳 様 (代理)		

愛知県議会議員 富田 昭雄 様
神谷 昌宏 様
福田よしお 様

名古屋市議会議員 長谷川由美子 様
斎藤 まこと 様
小林 祥子 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、丹羽秀樹様、長坂康正様、江崎鐵磨様、関健一郎様、
今枝宗一郎様、山尾志桜里様、池田佳隆様、神田憲次様、松田功様、八木哲也様、
重徳和彦様、伊藤渉様、岡本充功様、本村伸子様、杉本和巳様

参議院議員

酒井庸行様、田島麻衣子様、斎藤嘉隆様、里見隆治様、新妻秀規様

(愛知県選出の国会議員のみなさん、愛知県議会の福祉医療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 7 割の方から返信いただきました。ご臨席 (代理含む) いただいた
来賓の方 21 名、メッセージいただいた方 22 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ますところではありますが、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47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、国の難病対策が法制化され、早くも5年が経過しようとしています。現在、厚生労働省にて、難病法の見直しに向けた議論がなされているところですが、日本の難病対策がより良くなることを望むばかりです。

近年、医療技術の進歩などにより、難病やがんをはじめとする「不治の病」とされてきた病気が「長く付き合う病気」になりつつあり、治療を受けながら働くことが可能となって参りました。そして国は、働き方改革の一環として、「治療と仕事の両立支援」を進めているところであります。

しかしその一方で、難病は希少な疾患であるために、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、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ございます。

愛知県医師会難病相談室では、名古屋中ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターや障害者職業センターなど、様々な就労支援機関と連携しながら、難病患者さんの就労支援に取り組んでおります。

本日の記念のシンポジウムは、難病患者さんの就労がテーマであります。様々なお立場からの講演をお聴きになられ、就労支援の輪が大きく広がることを期待しております。

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。

令和元年11月4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47回大会に、ご多忙にもかかわらず、多数の方に参加頂き有難うございます。

お忙しい中、ご来賓の愛知県医師会、愛知県健康対策課、名古屋市健康福祉局、国会議員、愛知県議会議員、名古屋市議会議員の皆様方にご臨席頂き有難うございます。

皆様には平素から、愛難連の活動への御理解と御協力、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ご鞭撻のほどお願い申し上げます。

大会の開催にあたり、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頂き有難うございます。この場を借りて深く感謝申し上げます。

近年、各地で災害が頻発しており、甚大な被害が発生しています。被害にあわれた皆様方に心よりお見舞い申し上げます。災害にあわれた地方では、長期・高範囲にわたり停電、断水が発生しています。難病患者・家族においては、ライフラインの停止は、命の問題に直結します。とりわけ、人口呼吸器・喀痰吸引器など電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者や一日おきに治療が必要な透析患者などには深刻な問題です。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。

愛難連も、毎年9月の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。また、愛知県と名古屋市に対し、難病患者の停電対策改善を要望しています。

大会記念シンポジウムのテーマとしました「難病患者の就労」についてですが、安倍首相が「難病患者・障害者の就労機会の拡大」に繰り返し触れています。

一方、難病患者のうち障害者手帳をもっている方は2割程度で、手帳だけが、障害者雇用率の対象であることが続けば、大半の難病患者は障害者雇用施策からは排除され続けます。難病患者全体の就労機会の拡大に大きなハードルとなっています。

難病患者は就労について、生活費、社会参加など多様な要望があり、現実の就労問題改善には、通院休暇・短時間就労・在宅就労なども必要です。利用しやすい就労支援サービス・窓口が求められます。ハローワーク難病サポーター事業は好評です。正規職員が配置されるべきではないでしょうか。

難病法施行から4年が経過し、難病法・児童福祉法の5年目の見直しに向けた厚労省の検討も始まっています。日本難病・疾病団体協議会（JPA）も患者の立場で議論に参加しています。軽症患者をどう救済していくのが大切ではないでしょうか。愛難連もJPAの国会請願署名を拡げていただくように努力しています。

様々な団体との連携を強め、情報の共有をはかり、提案できるところは提案し、お願いするところはお願いし、今の私たちの医療・福祉の充実につながるように努力していきます。

これからもよろしく申し上げます。

NPO法人愛知県難病団体連合会 理事長 下前君夫

愛難連第 47 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。

11月4日(文化の日振替休日)に、ウインクあいち小ホール2で愛難連第47回定期大会・記念シンポジウム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21名を含め、160名を超える方に参加いただき、満席近い盛会となりました。

受付票からの集計では、愛難連内外の17を超える疾病の患者・家族から多数の参加がありました。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。

「この講演会を何で知りましたか」の質問には、「役所や病院・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。

安倍首相が、「難病患者・障害者の就労機会の拡大(要旨)」と繰り返し発言されている中で、シンポジウムテーマが「難病患者の就労を考える」ということで、患者・家族だけでなく行政や保健センター職員の方など専門職の参加も目立ちました。

講義をお願いした先生方のお話は、私どものお願ひも組み入れていただき、よく準備された、わかりやすいものでした。講師の皆さんにお礼申し上げます。

「一人で悩まず、相談できる環境はある」「行政も敷居は高くない」「退職する前に相談を」などは参加者にご理解いただけたのではないかと思います。

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。

大会記念シンポジウム「難病患者の就労について考える」の講演テーマ・講師は以下のようでした。

「難病患者の就労支援制度」

愛知労働局 職業対策課 地方障害者雇用担当官 小林 真人さん

「難病患者の治療と仕事の両立支援」

愛知産業保健総合支援センター 両立支援促進員
(一般社団法人 仕事と治療の両立支援ネットーブリッジ代表理事)
服部 文さん

「難病患者の就労移行支援」

株式会社 LITALICO 就労移行支援事務所 早川 博子さん

「難病患者と障害年金」

あおぞら年金相談室 社会保険労務士 野口 卓司さん

愛難連は、機関紙・ホームページなどで難病に関する情報を発信しています。行政や専門職の方のお力もお借りして、情報を求めていらっしゃる方にお届けできるよう努力していきます。

これからもよろしくお願ひします。

2019年11月4日 愛知県難病団体連合会

レスパイト入院の利用実態についての情報をお知らせください

愛難連として、愛知県・名古屋市に以下の要望を提出しています。

レスパイトケアを充実させてください。難病患者を介護する家族の負担は大変なものがあり、レスパイトケアの必要性は大きくなっています。

他都道府県の状況など、どのように把握しておられるのかお知らせください。

2月12日(水) 午後に愛知県・名古屋市との話し合いをします。

話し合いを充実させるための情報を提供ください。

「病院でレスパイトケアできるという情報がない」

「特定の病院以外でのレスパイトは無理と思うから申し込みしていない」

「施設への短期入所などで対処している」

などを含め、レスパイトケア利用の実情をわかる範囲でご連絡ください。

難病カフェのお知らせ



名古屋会場

会場

愛難連事務所前オープンスペース

開催日

原則偶数月第2土曜日 13:00~15:00

12月14日(土)

参加費 無料

問合せ先(愛知県難病団体連合会)

TEL 052-485-6655

【難病カフェ みかわ開催予定】

12月11日

「難病カフェみかわのクリスマス会」

会場:ナーシングホームOASIS知立

知立市東上重原2丁目73番

時間:14:00~16:00

連絡先:0566-91-7456

うどん 注文は11月末が締切りです

JPA署名に協力ください (2月末〆切です)

難病・疾病 療養生活一斉相談会を開催します

参加いただける当事者を募集しています

2月2日(日) 13:00~15:00 東別院会館「楓」 (10:30~12:00 は愛難連臨時総会)

4月26日(日) 13:00~15:00 伏見ライフプラザ12階

なごや人権センターソレイユプラザ なごや研修室(予定)

RDD2019 in あいち は2月23日(日)に開催します

会場 金山南ビル1F 今年も名古屋市立大学学生サークルのご協力をいただきます

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

1

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、長期にわたり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、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

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

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

障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を

就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのため、幼児期からの教育の保証、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。

6

「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推進してください。

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91 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
 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
 (認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)全国ファブ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
 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
 シルバーラッセル症候群ネットワーク
 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
 (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・ジャパン
 (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 ー遠位型ミオパチー患者会ー
 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
 PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会)
 スティッフパーソンみんなの会
 静岡細胞症患者の会
 ギラン・バレー症候群患者の会
 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会

(2019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病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

2020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。

また、生まれながらに難病や疾病のある子どもたちが、適切な時期に適切な医療や教育が受けられることで、成人となり、社会参加の可能性が広がってまいりました。

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子どもたちが未来に希望を持てるよう、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、長期にわたり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、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. 就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのため、幼児期からの教育の保証、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。
6. 「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推進してください。

氏 名	住 所
	都 道 府 県

募 金

（切り離してお届け下さい）
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。

（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。

☆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・家族の皆様へ、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、どうぞお気軽にご相談ください。

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。

患者会活動を裏面から、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

【お問い合わせ先】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/

難病患者さんにご家族が 医療ソーシャルワーカーに相談できること

その② 医療ソーシャルワーカーの支援の一例



近藤 真弓
一般社団法人愛知県医療ソーシャルワーカー協会 理事
碧南市民病院 医療ソーシャルワーカー

今回は、私たちMSWが難病患者さんと家族へ行っている支援の一例をご紹介します。(なお、事例はプライバシー保護のため配慮を施しています。)

● 30代の会社員Aさんの場合

Aさんは、体調不良で病院に受診し、多発性硬化症と診断されました。医師は、再発防止を目的にインターフェロンの自己注射を提案しましたが「医療費がいくらかかるか不安があり決めきれない。」と言われたため、医師からMSWの紹介がありました。MSWは、Aさんと面談をしました。「仕事が忙しく決まった日に受診するように言われても困る。それに、注射を始めたらずっとやるんでしょ。すごく高い薬って聞いたことがあるし、医療費もずっとかかると思うと・・・副作用があって仕事に行けるのかな。途中でやめられるの？」と混乱された様子でした。まずMSWは、持っている健康保険の給付内容を調べます。Aさんの会社には「付加給付」(注1)があり、25,000円を超えると医療費が還付されました。同時に、指定難病の医療費助成の仕組みと申請方法を説明しました。Aさんの症状は、国の定めた病状の基準を満たしていませんが「軽症高額該当者」(注2)にあてはまります。Aさんは、「急に病気を伝えられて、治療をどうしますかと聞かれ頭が真っ白になった。話しているうちに落ち着いてきた。なるべく早くインターフェロンをやってみたい。」と決められました。MSWは、急に病気を宣告されて驚くことは無理もないこと、何か心配なことがあれば、今後も相談してほしいと伝えました。Aさんの了解を取り面談結果を医師、看護師に報告しました。治療の助けになる情報は、多職種で共有し、互いに連携しながらより良い治療環境をつくるのが患者にとって重要です。「Aさんの医療費は、制度活用で負担は軽減できる。ただ、仕事の両立、副作用の不安が大きいため診察時に継続フォローをお願いしたい。」と伝えました。その後は、医師、看護師は、診察時に仕事が順調にやれているか、副作用で困っていないか話題に出しフォローしています。

● 50代の会社員Bさん

BさんはALSと診断されました。医師からMSWに「今日、ALSの告知をする患者がいるので病状説明に同席して、制度の説明や生活の相談に乗ってほしい。」と依頼がありました。病

気の告知後にBさんと面談をしました。先生からの話をどう受け止めたか、Bさんの気持ちはどうかを丁寧に聞きました。いろいろな思いを話してくれました。気持ちが落ち着いたところで、生活の具体的な話題を出し、将来的に使える制度「指定難病」「身体障害者手帳」「傷病手当金」「障害年金」等の概要説明をしておきました。また、今後、病気の進行に伴って、いろいろな決断をすることがあるが、MSWは、Bさんがどうしたいかを聞きながら納得して決められるようにお手伝いをしていく立場だと説明しました。ある日、BさんからMSWに「前にMSWさんが、仕事が負担になってもすぐに仕事を辞めずに、まず相談してと言ったよね。体の動きが思うようにいなくなってきたんだ。どうしたらいいかな。」と電話がありました。早速、Bさんと奥さんとMSWで面談をしました。Bさんの仕事への思いを聞くと「職場に申し訳ない気持ちもあるけど、子どもも進学するし、なんとか仕事を続けたいんだ。幸い、上司は病気のこともわかって心配してくれている。でも、職場もどう対応していいかわからないって。一度、先生に助言を聞きたいみたい。」と話されました。MSWは、医師にBさんの就労状況と課題、本人は働き続けたいと思っていることを伝え、その思いを前提に職場の上司、Bさんと奥さん、病院職員（医師、看護師、MSW）で話し合いの場を持ちました。その結果、Bさんの身体状態で安全に就労できる就労時間、配属に変更をしてもらいました。Bさんの能力が最大限に発揮できるように、訪問リハビリも導入し身体機能の維持、補助具の選定なども行ってもらい就労を継続しています。

● 80代のCさん夫婦

Cさんは、パーキンソン病の女性です。夫婦二人暮らしで数年前から介護状態になり、介護保険サービスを使いながらご主人に介護をされています。ある日、救急外来からMSWに連絡が入りました。「入院が必要な患者が入院してくれない。」というのです。現場に行くとCさんのご主人が「家内が病気で家においておけない。」と入院を断っています。MSWは、ご主人に「気持ちはよくわかります。でも家に帰って倒れてしまうのが心配です。奥さんを預かってもらえる病院、施設を探そうと思いますが、いかがですか？」と話しました。「見てくれるところがあれば、お願いしたい。」と言われ、MSWは、Cさんが地域包括ケア病棟に入院ができるように手配をしました。夫婦そろって入院になったので、MSWは入院と同時に、退院後の生活を見据えて関わっていく体制を取っています。

終わりに

MSWの仕事を少しわかっていただけましたか？愛知県医療ソーシャルワーカー協会は、理念の一つに「私たちは、クライアントとともに歩み、必要な支援を行います」を掲げています。クライアントとは患者だけでなく、家族も含まれます。難病の方、支えている家族の方、相談したいことがあれば通っている病院のMSWにお声がけください。

注1 健康保険組合において、1ヶ月間の医療費の自己負担限度額決めておき、限度額を超過した費用を払い戻す制度のことを言います。

注2 医療費総額が33,330円を超える月が支給認定申請月以前の12月以内（※）に3回以上ある場合をいいます。

「卒業後の進路と将来について思うこと」

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
小栗 忍

娘は、私共の長女として、2002年8月に誕生しました。産前休暇までかなりハードに働いていましたが、妊娠中は私の体重増加以外は特に異常もなく順調に過ごしました。後に生まれた次女との違いといえば、胎動が少なかった事と、陣痛が100倍くらい苦しかった事。今思い出しても身震いがする出産でした。しかし、助産師さんのおかげで無事長女が誕生しました。待ちに待った我が子の誕生でしたが、モロー反射もなく、ずっと寝ている姿を見て、職業柄子どもの発達がある程度分かる私は、この子が健康ではないということを感じ取ることができました。初めに告げられた病名は「筋肉の病気」しかし、出産から4か月後「プラダー・ウィリー症候群（PWS）」と医師に診断されました。インターネットの情報を見れば見るほど自分自身がおかしくなりそうでした。

生後8か月、ほぼ寝ている娘を連れて、療育の門を叩きました。子どものためというより、壊れそうな自分の心をどうにかしたいという思いの方が強かったように思います。同じ時期にPWSの親の会「竹の子の会」と出会いました（この会との出会いは本当に大きかった）。4歳からは地域の保育園へ。そこで今でも大好きな先生との出会いがあり、2年間担任をしていただいたことで様々な面での成長が見られました。小学校は通常学級か特別支援学級か迷いましたが、知的の発達が境界域だった為、就学相談会で相談し通常学級に決めました。その時の相談員（精神科の医師）に、「知的に高いからと言って喜んでいてはいけません。これから大変なことも多いです。」と言われました。小学校低学年の頃は課題も多くありましたが、充実した生活を送っていました。小学4年生まで通常学級で生活し、5年生からは特別支援学級で丁寧に指導をしていただきました。

しかし小学校入学前に精神科の医師に言われた通り、PWSだけど知的障がいではないということが色々なところで私達を苦しめました。会話もでき大概のことはできるのに、PWSの特徴はしっかりもっていましたので、学校の先生も対応に悩まれて

おられるようでした。困ることがあると黙秘、授業中のいねむり、食事の管理等々。そこを理解してもらえないというのは親子共々、なかなかつらいものがありました。一番苦しかったのは高校進学。知的障がいの手帳がないことで、徒歩圏内にできた特別支援学校への入学を断られたのです。PWSでも知的障がいのない子は対象ではないとのこと。（学校の言い分も理解できる。）就学相談会で精神科の先生が言われていたことが思い出されました。娘はPWS。知的発達境界域だからといって、自分自身で色々なことをコントロールして生活できるとは到底思えませんでした。

専門学校という選択肢もあるのではないかと言われましたが、集団の場における行動の問題点についてよき理解者の支援を受けなければ、自立に向けての成長は難しいと感じていました。悩んだ末、発達の専門医に相談し何とか特別支援学校の入学の許可が下り現在に至ります。現在高等部 2 年生。就労について考える時期になりました。

私は福祉就労が一番いいと思っていました。理解ある支援者に囲まれて、収入よりもできることを一つ一つ褒めてもらいながら自己肯定感を高く持ち生活することが幸せだと思ったからです。しかし、相談支援センターの方が娘に将来の夢について聞くと、「大好きな Hey! Say! JUMP のファンクラブに入るためにお金を稼ぎたい。祖母を旅行に連れていきたい。」と嬉しそうに語っていました。「お金をたくさん稼がないとね。東京であるコンサートに行くとなると交通費もかかるしね。」と相談員との会話が弾んでいました。

PWS の認知がまだまだ低い現状で、例え一般就労ができたとしても PWS の難題である食事の管理等をどのようにサポートしてもらえるのか、娘がどれくらい社会に適應できるか等、不安は大きくなるばかりです。娘は PWS という障がいを背負い様々な制限の中で生きています。やりたくてもできないこともたくさんありました。その中で見つけた『夢』を実現するために仕事をしたいという娘の姿を見て「応援してあげたい。」と思うようになりました。娘の理解者を一人でも増やしていけるように、親としてこれからも成長していきたいと思っています。

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ただけるように、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) 052-483-3050 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)

(Mail) mizuno.1818.3451@ezweb.ne.jp

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

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

(TEL) 奥田宅

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・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)

(Mail) info@fabry-next.com

難病支援グループ PATH

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(22団体 会員総数 約8,700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