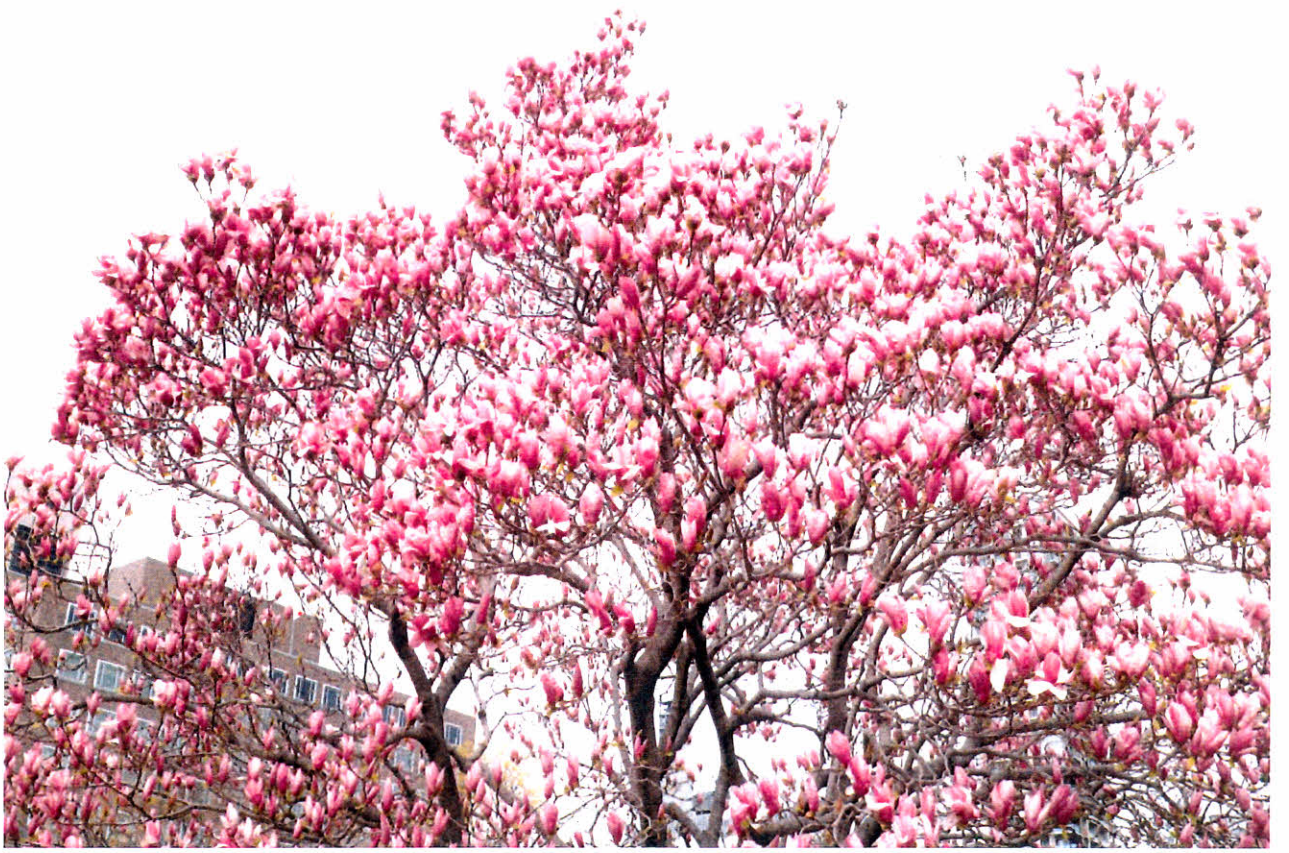
HSK 個人参加難病患者の会 179号

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物承認
HSK 通巻607号 あすなろ179号
発刊：令和4年10月10日 毎月10日発行
編集

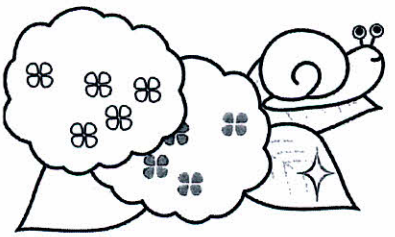
発行：北海道障害者団体定期刊行物協会
細川久美子



撮影：森浩幸

特集

人間は極めて社会的な存在
神経線維腫Ⅰ型



会員のみなさま　ごきげんよう

会長　小西淳子

暑い夏が過ぎ、過ごしやすい季節を迎えました。いかがお過ごしでしょうか。

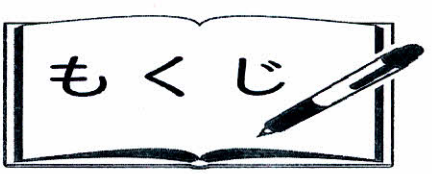
会費が振り込まれてくる振替口座の通知は、難病センターにあるレターボックス宛に郵送されていましたので、取りに行かなければなりませんでした。

感染症の流行により難病センターに行く機会が極端に減りましたので、今年度からネットで見られるように手続きをし、振替口座から普通預金口座にお金の移動もネットで行えるようにしましたので、大変楽になりました。

パソコンの機能を二つ覚えました。

一つはWordに搭載されている「校閲」タブの「スペルチェックと文章校正」で、お恥ずかしい話ですが、目上の方にメールを差し上げる時に使っています。もう一つはパソコン画面の一部をコピー貼り付けするショートカットキーで、役員への連絡をする時などに使っています。

今年度上期はあすなろ会の運営が楽になる方法が分かりましたので、省エネ活動が出来るようになりました。



会員のみなさま　ごきげんよう・・1
お礼・お知らせ・お願い・・・・・2
人間は極めて社会的な存在・・・・3
くらし　・・・・・・・・・・・・7
運営たより　・・・・・・・・・9
みんなの広場　・・・・・・・・11
闘病記　・・・・・・・・・・・14
見た目問題を抱える人の身体的・精神的・社会的生きづらさに関する一考察
・・・・・・・・・・・15

おしらせ　お願い

インタビューのお願い

8月に慶応義塾大学の大学院生から、下垂体の患者さんにインタビューをしたいと連絡がありました。難病患者の社会参加や生活の質向上について研究をしているとのこと。説明を聞きプライバシーが守られていると確認をしましたので、該当する会員と同病者と話がしたいと連絡が来た人に説明文を送りました。

ご協力の程、宜しくお願い致します。

疾病の説明について

毎号、闘病記とその疾病についての説明を掲載しております。今号は疾病の説明の代わりに、会員で大学院生の眞鍋航平さんの卒論概要（テーマは神経線維腫Ⅰ型の患者の生きづらさについて）を掲載しました。末尾に参考文献が書いてありますので、卒論内容と共に参考になさってください。

会費の振り込みのお願い

前回の会報でお願いしました会費の支払いがお済みでない方は、振込をお願い致します。

役員会の報告

会場は「あすなろバーチャル広場」を使っています。

5月8日（日）：第1回役員会

・SNSを使う広報を試験的に行う。

・2022年度の予算案を立て、総会＆交流会の打ち合わせをした。他

9月11日（日）：第2回役員会

・今まで開催した事業の振り返り。

・会報を10月に発行後に中間決算を出す。他

「なんれんカフェ」開催

北海道難病連主催の「なんれんカフェ」が10月15日（土）13：30～実会場2か所（難病センター、エルプラザ）とバーチャル会場（「あすなろバーチャル広場」）をつなげて開催されます。今回は札幌吉本の、スキンヘッドカメラさん、コロネケンさん、ぼんくら亭さん、すごい高橋さん、アライヒカリさんのお笑いと、色紙付き（勝者3名）じゃんけんゲーム（バーチャル会場も）を行った後、交流会を計画しております。

参加ご希望の方は、実会場は電話で、バーチャル会場はメール（hikari773@nifty.com）でご連絡ください。どちらも小西です。

人間は極めて社会的な存在

国家公務員共済組合連合会　斗南病院
医療ソーシャルワーカー　　保科　健

【今回のテーマ】

前回は、経済的なお困りごとに対する社会保障制度についてご紹介させて頂きました。今回頂いたテーマは「社会的なこと」。実は、前回のお話も「経済的なこと」と言いながら、同時に「社会的なこと」をお話ししているのです。なぜそうなるかと言いますと、「人間は極めて社会的な存在」だからなのです。何か禅問答のような感じ…でしょうか。もう少し一般的に分かりやすい表現を考えてみます。

前回の原稿を見て頂けるとより良いのですが、人は「社会の中で生活しているから医療費がかかる」し、「社会の一員だから助成金や年金や手当金などを受ける権利が生まれる」のです。また、たとえ引きこもりで近所付き合いのない一人暮らしの人でも友人との付き合いやＳＮＳでの交流があれば小さな社会の一員ですし、家族や友人がいない人でも病院やスーパーマーケットやネット通販を利用すれば、社会の仕組みを利用している人です。

「俺は一匹狼。誰の世話にもならない！」と言う方がいたとします。山奥に一人で住んで、戸籍もなく、裸で暮らしていれば、社会の影響や恩恵を全く受けない人と言えるかも知れません。病気になっても自力で治し、ひっそりと土に帰って行く。しかし、実際そんな人は、戸籍のしっかりしている現代日本においてはほぼ皆無でしょう。

つまり、現代において人間は、「社会に依存し、社会の影響を大きく受けながら存在している」と言えます。経済的な課題はその人にとって社会的な課題でもあるし、人は日常において起こる社会的課題を日々解決しながら暮らしているのです。

【医療ソーシャルワーカーは社会福祉士】

医療ソーシャルワーカー（以下ＭＳＷ）の多くが社会福祉士という国家資格を所持して働いています。ここにすでに「社会」という言葉が使用されています。ですので、ＭＳＷが行う支援は、「社会的な相談ごと」が多くなります。

ご相談に来られる方は、これまではご自身や周りの方の協力で解決してきたのが、病気や怪我などの理由により解決できない状況になった時です。病院に入院し治療を行いますが、必ず治る病気や怪我ばかりではなく、病気や体の不自由さと共に生きて行かなければならないことは少なくありません。つまり、「入院治療の終了」＝「元の状態に戻れる」とは限らない訳です。元の状態に戻れないということは、それまでの生活や仕事が（一時的だとしても）できなくなる可能性を生みます。

社会生活を送るためには、何らかの形で収入を得なければなりませんので、経済的な問題を抱えてご相談に来られる方がいます。その方法として前回ご紹介した「傷病手当金」や「障害年金」などの活用や生活保護の受給など、社会保障制度の活用をご支援してＭＳＷは問題解決を図ります。また、お勤めの方は、病気や怪我をしたからと言って会社等を辞める必要はないことをお伝えするようにしています。

日本には「自分の権利」よりも「他者に迷惑をかけることを避ける」文化、風習があると感じています。そのため、職場に迷惑をかけるからと言って仕事を辞めようとする方が少なくありません。以前と同じ仕事や役割を果たせないとしても、生きて行くためには収入を得なければならない訳ですから「権利」として雇用を継続して貰うことを主張しなければならないこともあります。

【治療と仕事の両立（両立支援）】

労働安全衛生法第66条5項では、労働者の健康を保持するための「就業上の措置」を行うことを雇用者に求めています。

「就業上の措置」には、「職場の変更・作業内容の変更・時短勤務」などが含まれます。

つまり、病気や怪我などにより以前と同じ仕事ができない状態になったとしても、職場に適切な診断書等を提出することで、「就業上の措置」を求めることができます。

労働安全衛生法第66条5項では、労働者の健康を保持するための「就業上の措置」を行うことを雇用者に求めています。

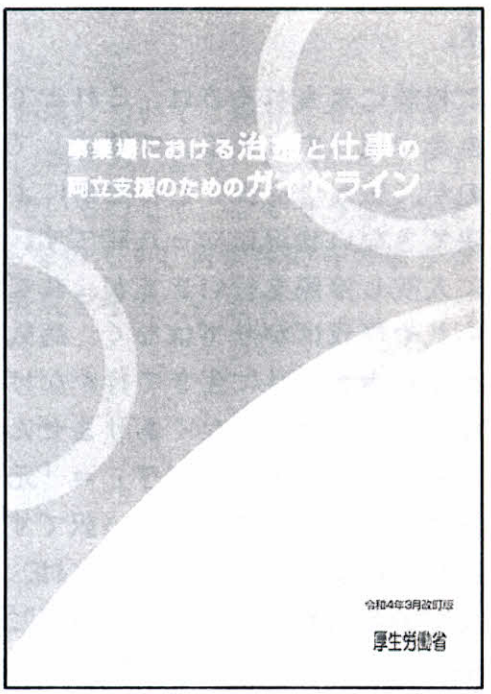
「就業上の措置」には、「職場の変更・作業内容の変更・時短勤務」などが含まれます。

つまり、病気や怪我などにより以前と同じ仕事ができない状態になったとしても、職場に適切な診断書等を提出することで、「就業上の措置」を求めることができます。

平成28年2月に「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」が厚生労働省の検討委員会により作成され、最新は令和4年3月に改訂されました。こちらには労働者の健康を守るために会社が取り組まなければならないことが記載されています。また、疾患による特性や留意事項などがまとめられています。

興味がある方は厚生労働省のホームページにある以下のURLをご参照下さい。https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000115267.html

こういった相談に対し、医師と連携しながら「社会生活を送る人」である患者の権利を守るための支援を行います。



【無保険】

救急隊を受入れする医療機関で働いていると、時に医療保険に加入していない患者さんが運ばれてきます。新型コロナ禍により職を失ったり収入が減ったりして、保険証を所持できなくなる方が増えた印象があります。いわゆる何らかの理由により無保険の方が運ばれ、本人の意思確認ができない場合、ＭＳＷは入院当日に市区町村役場に生活保護の通報をします。意思確認ができる場合はこれまでの生活状況や収入状況をお聞きした上で希望が確認できれば生活保護の通報をします。通報というと「警察に通報」などの悪いことをした人を見つけた時にするイメージかも知れませんが、生活保護については違います。

国民皆保険制度を謳っている日本において、無保険であることは何らかの問題を抱えている可能性があります。医療保険がなければ莫大な医療費の請求が為され、更に経済的に圧迫されたり、治療を受ける権利すら奪われてしまったりすることにもなり得ます。

憲法25条に記載されている国民の権利（生存権）が奪われないように、必要な人に適切な治療を受けられるように、市区町村役場に対して「生活保護の適用を検討して下さい。」という意味で通報と言う言葉を使用します。通報を受けた市区町村役場は、2週間以内に保護の要否を決定するため調査に入ります。生活保護の受給が決定すれば、少なくとも治療費の心配は解消されることになります。

ただ、生活保護を受給するためには様々な要件がありますから、無保険だとしても貯蓄があったり、資産があったりすると適用にはなりません。その際には国民健康保険への加入を支援するなどして、希望する方には何とか治療を受けられるように、医療費負担が適正となるように市町村役場との情報共有をするなどお手伝いしています。

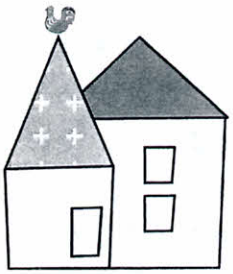
こういった支援は経済的問題の解決援助であり、かつ無保険にならざるを得なかった方々が抱える社会的問題の解決援助でもあるのです。

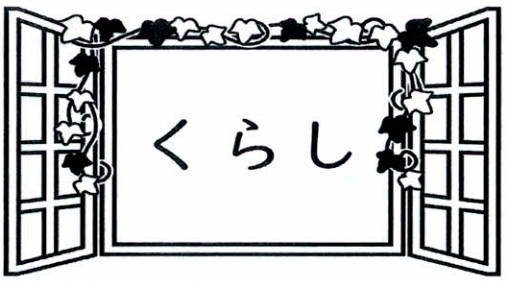
【おわりに】

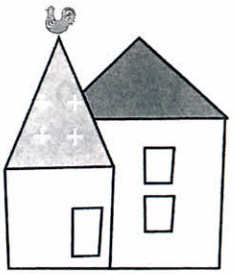
社会的な問題は、単独で発生すると言うよりも、他の問題と関連して、もしくは他の問題を掘り下げることで表面化されることが多いです。

既存の社会資源の活用で解決できる問題もあれば、現在の社会環境が原因で表出する問題や社会を変えなければ解決しないような大きな問題はすぐには解決できないので、相談をお受けしても明確な答えや解決策が出ないこともあります。

しかし、ＭＳＷはお話を伺い解決策を一緒に考えることができます。もちろん、所属する病院の機能により得手不得手やできることできないことはあるのですが、何かお困りのことがありましたらＭＳＷに相談してみて下さい。







痛みの緩和のしかた

体に痛みが出てきた時の対処法、皆さんどのように行っているでしょうか。

前号の会報で対処法をお願いすると寄せられましたので、お伝えします。

恵庭市　山田　史子

書くにあたっての理由としましては、６月12日のあすなろ会の交流会で、司会の丸山さんから「痛み」について聞きたいとのお話を頂いた時に、会場内に居る会員さん達が特に痛みが無いというお返事だった様なので、痛みが有るのは私だけなのかしら？という疑問と、痛みって身体全体に負荷をかける事なので、実はとっても辛い事なんだと知って貰えたらという思いから書かせて頂いた次第です。

でしゃばって仕舞い申し訳ない気持ちですが、私は慢性膵炎という病気と戦っていまして、膵臓の細胞が段々固くなり機能が徐々に衰えていって、最終的には機能不全に成っていく病気なんですが、この病気を知ったきっかけが背中とみぞおちの鈍い痛みなんです。痛みの度合いも毎日違うので、普段は痛みにめっぽう強い私ですが、背中や顔に冷や汗を掻きながら、膵臓を華道の剣山でこすられて居る感じの痛みが時々有りまして、1時間から３時間位寝込む事も有りましたね～。

本当に苦痛なんです。今は頂いて居るお薬で痛みをコントロール出来て居るので、本当に助かっています。お薬の力って偉大です。痛みが有ると無いのとでは、生活の質が全然違いますからね。

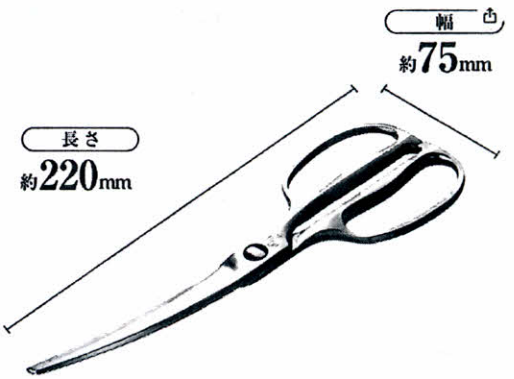
病気で痛みを抱えている会員さんに言いたいです。是非担当のお医者様にご相談なさって痛みを取り除く治療やお薬を貰いましょう。病気と毎日戦って居ると疲れて来る時もあるので、時には家族や周りの方達に甘える事も大切だと思います。リラックスしてなるべくストレスを溜めない様に生活を工夫する様に努めて居ますよ。

あすなろ会の皆さんに元気にお逢い出来る様に、頑張って生きて行きたいと思います。会員の皆様方もお身体に気をつけて毎日をお過ごし下さいませ。

明るく陽気にいきましょう

刃がカーブしたキッチンばさみ

4月21日付北海道新聞「しげひこのこれは助かる」で紹介されていた、座ったままでも食材が切りやすい道具です。鶏肉のような厚みのあるもの、重ねた昆布のように硬いもの、刃がギザギザになっているので、ゴボウ、キュウリ、イカ等のすべりやすいものでも切りやすいそうです。刃が長く持ち手が大きいためにネギの細切など繊細な作業には向かないとのこと。



右の写真は貝印のものです。

蒸しなすのごまポン酢（二人前）

材料と調味料

なす3本、黒糖（砂糖で代用可）、ごま油大匙1、ポン酢大匙２、いりごま大匙0.5

作り方

① なす3本のへたをとって、縦半分にきり、水にさらす。

② なすをラップに包み、600wで4分レンチン。

③ ②を冷蔵庫で10分冷やす。

④ ボウルに黒糖小さじ0.5、ポン酢大さじ2、ごま油大さじ1、いりごま大さじ0.5を混ぜ、なすを適当な太さに割き、よく和える。

⑤ 器に盛って、刻みネギをかけると完成です。

ミニトマトとクリームチーズとアボカドの味噌マリネ（二人前）

材料と調味料

ミニトマト5個、クリームチーズ3個

アボガド1個、オリーブオイル大匙１、しょうゆ小さじ1、味噌小さじ1、ブラックペッパーたっぷり

作り方

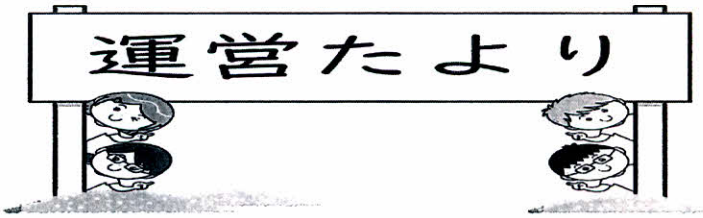
① ミニトマト5個を半分にカットする。

② アボカド1個の皮と種をとって、1.5cm角くらいの食べやすい大きさにカットする。

③ クリームチーズ3個をそれぞれ6等分にする。

④ ボウルにオリーブオイル大さじ1、味噌小さじ1、醤油小さじ1、ブラックペッパーたっぷりを入れて味噌をしっかり溶かしたら、ミニトマト、アボカド、クリームチーズとよくあえる。

⑤ 器に盛って、完成です。



2023年JPA国会請願署名・募金のお願い

毎年、署名のご協力ありがとうございます。

今年度も、JPA（日本難病・疾病団体協議会）に加盟する全国の難病患者・障害者とその家族で署名活動に取り組む時期がやってきました。皆さまの心のこもった署名活動など地道な働きかけのおかげで、2022年９月現在、医療費助成の対象となる指定難病の対象疾病は338疾病、小児慢性特定疾病は788疾病に拡大し、また障害者総合支援法の対象疾病も366疾病になりました。

しかしながら使える制度がなく辛い生活をされている方々が、たくさんおります。病気になっても安心して生活できる社会を目指し、皆さんの声を国へ働きかけていきます。今回同封しました署名用紙に書かれてある請願事項をお読みになり、今年も是非署名にご協力ください。

《署名をいただく時の注意事項》

皆さまに集めていただく貴重な署名が無駄にならないよう記載例を掲載します。一つの記入ミスが、そのページの署名全て無効になってしまいます。

〇署名は、ボールペン、サインペン又は万年筆で、本人の自筆でお願いします。

〇筆跡が同じものは無効になります。

〇未成年の方も署名できます。（国内在住なら年齢、国籍は問いません）。

〇やむをえない場合は代筆も可能です。その場合は、その方の印鑑を押してください。

〇住所は、都道府県名から番地まで省略せずご記入お願いします。

〇苗字や住所が同じでも、「〃」 「々」 「同」 は無効になります。

全部埋まらなくても構いません。

署名用紙が足りなければ、丸山

にご連絡ください。記入された署名用紙は（募金がありましたらそれも添えて）下記宛に郵送ください。（郵送料は、恐れ入りますが自己負担でお願いします）

締め切りは2023年１月15日までです。

※新型コロナウイルスの流行で思うように署名活動ができませんが、皆さんのできる範囲でご協力お願いします。

〔送り先〕

丸山靖子

全道集会＆交流会の報告

8月6日、全道集会の視聴＆交流会の開催を予定しておりました。釧路会場は会員全員が仕事などで参加できず、函館会場は午前に函館支部で全道集会の視聴をしていたのでかなり疲れていたために、同じものを見るのは辛いとのことで中止になり、バーチャル会場に入っている人はいませんでした。札幌会場はあすなろ会、線維筋痛症友の会、難病連札幌支部の3団地共催でしたので、8人の参加で行いました（あすなろ会からは2人）。

全道集会の視聴が終わりバーチャル会場を見るとどなたもいませんでしたので、交流会をしないで散会となりました。

今回の参加者が少なかったのは、仕事、お墓参り、法事などの予定が入っている人が多かったのです。来年度は交流会の時機を考えなければなりません。来年の全道集会はどのような形で行うのかと考え併せて検討して行きます。

写真は札幌会場の様子です。

手稲区の交流会

9月17日（土）13：30～手稲区民センター3階第5会議室 にて手稲区在住の方を対象とした交流会を開催致しました。会員3名、会員外2名の合計5名（+随行の子供1名）の参加となりました。それぞれの疾病や症状、生活上の工夫、制度ではありませんがくらしのサポートをしてもらえるところ等の情報交換をしました。会場を借りている時間帯の都合上3時間強でしたが、実際に会って話をする良さを感じました。最後にじゃんけんで記念写真撮影をして終わりました。

みんなの広場

当会役員の富田さんが十勝毎日新聞（3月9日付）で紹介されました。

掲載日：2022年03月09日，面名：日曜十勝２，記事ID:KIJ20220309_A0013000101501003

談らん

日本ALS協会帯広支会 富田 勝江さん

「患者や家族の方は悩みを抱え込まず、気軽に相談してほしい」。ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）の患者会「日本ＡＬＳ協会北海道支部帯広支会」の運営委員として思いを語る。

苫小牧市出身。地元病院の看護助手などを経て、結婚を機に2007年に帯広へ。特別養護老人ホームの介護員を務める中でＡＬＳ患者と知り合い、帯広支会立ち上げに協力した。

発足した14年から会の営に携わり、患者会や医講演、ヘルパー向けの医行為研修会などを開催。ロナ禍の現在は訪問相談増えているという。管内患者数は30人超と増加傾で「情報交換や交流が大になる」と力を込める。い合わせは富田さん（095227・0539）へ。53歳。

（松村智裕

コメントを紹介します

振込用紙から

又、コロナが流行。みな様くれぐれも御身体、御留意下さいませ！！（Y.Kさん）

役員の皆さん、会員の皆さん、お元気お過ごしでしょうか？

私の苦手な夏です。マイペースで無理せず過ごしたいと思っています。皆さんもどうぞお元気でお過ごしくださいね。（I.Tさん）

体調不良に付、全道集会・交流会を欠席させていただきます。

みな様によろしくお伝えください。（S.Aさん）

会報ありがとうございます。とても参考になっています。（T.Mさん）

いつも会の仕事ありがとうございます。（F.Sさん）

全道集会出欠ハガキから

３年振り開催の全道集会もオンライン視聴となってしまいましたが、感動を共有してつながりを大切にしたいですね。（S.Tさん）

コロナウイルス感染がまた増えてきました。どうぞお気をつけてください。いつもありがとうございます。（Y.Yさん）

全然お付き合いの時がなくて、命も終了しそうです。どなたでも良いのでお会いしたいです。（N.Hさん）

仕事のため出席できません。大変申し訳なく思っております。

（T.Tさん）

コロナが拡大しているため欠席させてもらいます。港まつりで人が混むので。（H.Tさん）

「あすなろ会」の皆さんが、コロナ禍のなか様々な方法で交流を持ってくださり有りがたく思います。

渡辺貢一さん、河原さんにはとても楽しい役員会をご一緒させてもらいました！本当にありがとう。お疲れさでした！！（Y.Yさん）

お元気ですか？行けなくてごめんなさい。（N.Mさん）

なんれん広報誌、勉強になります。

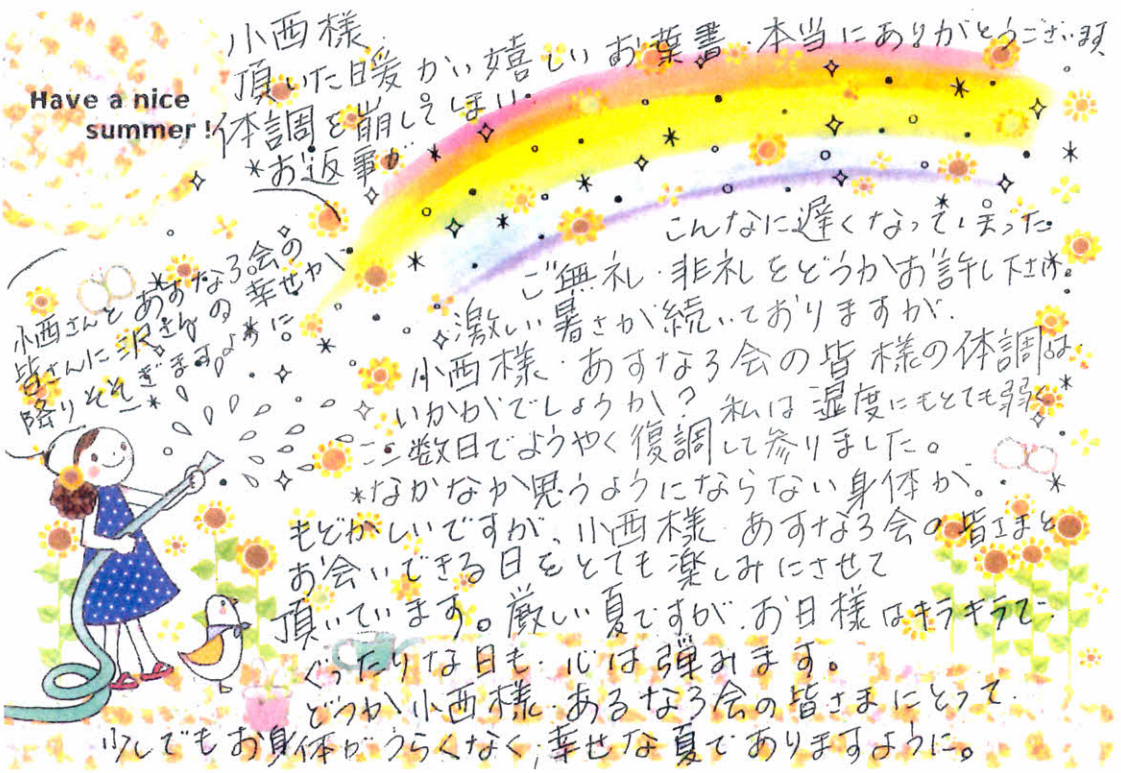
（Y.Hさん）

忙しいため行けません。（W.Yさん）

参加できず申し訳ありません。

（T.Mさん）

T.Yさんからの葉書を紹介します



私の趣味のご朱印集め。私は病気平癒の神社と、北海道お遍路八十八ヶ所霊場のお寺を巡っています。写真は、石狩の海に行った時に立ち寄って書いて頂きました。病気平癒の神社です。時々、ご朱印を見返すのが楽しく、ホッとします。（T.I）

毎年麦畑を眺めるのが一番楽しみです。秋の気配を感じながら、また今年も厳しい冬が来るのかと脂肪を蓄え過ぎて検査でひっかかり！？脂肪が落ちにくい年代になったんだな～と今日この頃のとみです。（とみ）

3年ほど前、車いす着付けの講習会に参加しました。車いすユーザーが着物や浴衣を着る時は、車いすに座ったまま着られます。私が行っている着物教室でイベントがありましたので、着付けを担当しました。帯結びは写真のように出すと良いのです。（ひかり）

闘病記

神経線維腫Ⅰ型

札幌市　山本久美子

（聞き取り/文責：丸山靖子）

山本さんは、３年前の神経線維腫Ⅰ型の札幌市難病医療相談会に参加し、あすなろ会に入会されました。今回は、今年７月に山本さんにお電話で病気について伺ったことを書かせて頂きました。お会いしたこともないなか、辛い体験も聞かせてくださり本当にありがとうございました。電話越しに山本さんの優しいお人柄が、たくさん伝わってきました。（丸山靖子）

山本さんは、高校生の時、顔以外の体全体にプツプツと盛り上がるような発疹が見られるようになり、お母さんの勧めで北大病院を受診し、神経線維腫Ⅰ型と診断されたようです。症状は軽い方で、難病の認定は下りなかったようです。山本さんは、北大病院を受診した時の医師の対応がものすごく辛く、今でも忘れらないと話されていました。研修医が周りにたくさんいて、医師が山本さんの発疹を皆に触ってみるように言い、じろじろ見られてものすごく辛かったと話されていました。でも、少しでも今後の治療のために役立つのなら・・・と我慢したそうです。帰り道、お母さんから「嫌な思いをさせてごめんね」と言われ、二人で泣きながら帰ったそうです。

その後も症状は変わりなく、投薬や治療もなく現在に至っているようです。神経線維腫Ⅰ型のほかにもガンの闘病もあり、長い間病気と懸命に闘っておられます。神経線維腫Ⅰ型の医療相談会は、ご自分で道新の記事を見つけて参加されたとのことでした。医師の話、他の患者さんとの交流から力をたくさんもらったと話されていました。現在は、施設やデイサービスの担当者にも病気の事を伝えて、日々前向きに生活を送られています。

お電話で話した数日後、山本さんから嬉しいお葉書が届きましたのでご紹介します。ありがとうございます。

私は、サ高住（サービス付き高齢者向け住宅）に入って４年目に入りました。夫も隣の建物に入っていますが、ほとんど寝たきりです。あすなろ会で色々な病気の人がいると言うことを知りました。コロナで外出もままならず週２回のデイサービスに通ってお風呂をいただいて帰ってきます。最近はテレビを見ると気持ちが重たくなってしまうので、毎日朝から夕方までＮＨＫのＦＭラジオを聞いて癒されています。新聞を読んだり、本を見たりして暮らしています。コロナが早く終わって欲しいと願っています。昨年、道新に掲載された川柳です。お恥ずかしいですが・・・。

「サ高住　住めば都の日和かな」

見た目問題を抱える人の身体的・精神的・社会的生きづらさに関する一考察

―神経線維腫症1型に焦点を当てて―

眞鍋航平

※本稿は2021年度に私が書いた卒業論文をまとめたものです

はじめに

藤野（2007）によると「生きづらさ」は1981年の日本精神神経学会総会で語られたのが最初であり（加藤1981）、2000年以降、生きづらさに関する論考が一挙に増え、その領域も広がってきているようである。藤野（2007）は、生きづらさ研究の共通点として、程度に差はあるものの、「生きづらさ」を、「社会」や「環境」、「時代」との関係で捉えようとしていることを指摘している。

病気や事故などによる見た目の変化、周りとの違いも生きづらさの要因ではないかと考えられる。例えば、口唇口蓋裂や全身性円形脱毛症、アルビノなど見た目が生まれつき健常者と異なる、もしくは症状の進行によって、見た目が変化していく病気により、学校や会社、日常生活の中で差別的扱いを受けることがある（外川2020）。

見た目の変化は人間関係にも影響があると考えられる。病気が周りに知られたことによって、今まで普通に接してくれていた人たちから避けられ無視されるなど差別的な扱いを受けることもある（外川2020）。このように見た目が影響し、何らかの差別を受け、かつ様々な心情から生きづらさにつながっていくことが考えられる。

このようなことは、神経線維腫症1型（以下、NF1）にも言えるのではないかと考えられる。NF1に関する研究は治療や合併症など医学的なものが多いのが現状である。そのため、差別や偏見、生きづらさに関する論考はほとんどない。

よって、本研究はNF1および生きづらさについて概観し、NF1の生きづらさについて考察することを目的とする。なお、研究の方法は日本レックリングハウゼン病学会雑誌や生きづらさに関する論文などを用いて文献研究にて行う。

第1章　神経線維腫症Ⅰ型の概要

第1節　神経線維腫症1型とは

神経線維腫症1型（NF1）はカフェ・オ・レ斑と神経線維腫を主症状とする遺伝疾患であり、国の指定難病である。概要について表1に示す。また、主な症状について表2に示す。

これらの症状は、個人差が大きく症状が発生しない場合もある。幼少のころから診断されることもあれば、成人してから診断される場合もあり、NF1と知らずに生涯を終える場合もある。

NF1は重症度区分で、重症度を診断している。重症度区分でステージ３以上と診断された場合に難病申請が可能になり、医療費の公費補助・給付が受けられる。また、ステージが2以下であっても、条件を満たすことで公的な援助が受けられる（吉田ら 2018）。そして、2015年より小児慢性特定疾病の対象となっている。

表2からわかるように様々な症状が生じ得るが、現在完治させる治療法はないため、症状に応じた対症療法が行なわれているが、完治させることはできないのが現状である。多くの治療が必要な場合、患者の心理的負担や精神的負担が大きくなることが考えられる。

また、治療薬についても研究が進められており、海外では小児のびまん性神経線維腫に対して優れた抑制効果が認められている治療薬セルメチニブの臨床試験が行われている。アメリカでは、すでに症候性かつ手術不能な蔓状神経線維腫を有する2歳以上のNF1小児患者に対して治療薬として承認されている（堺　2021）。日本でも、アストラゼネカのセルメチニブが神経線維腫症1型の治療薬として、希少疾病用医薬品の指定を2020年7月に取得しており今後に期待がされている（アストラゼネカ）。

表１：神経線維腫症１型の概要

別名	レックリングハウゼン病、NF1
日本の患者数	約 40000 人（症状が軽度の人が多い）
リスク要因	約 3000 人に１人の割合で生じる 遺伝性疾患（遺伝確率 50%） 浸透率 100% 患者の半数は突然変異の孤発例（確率 0.01%）
主な症状	カフェオレ斑、神経線維腫（その他の症状は人によって異なる）
原因遺伝子	NF1 遺伝子

出典：神経線維腫症１型ガイドライン及び難病情報センターを参考に筆者作成

表２：神経線維腫症１型患者にみられる主な症候のおおよその合併率と発症年齢（本邦）

症候	合併頻度	初発年齢
カフェ・オ・レ斑	95%	出生時
皮膚の神経線維腫	95%	思春期
神経の神経線維腫	20%	学童期
びまん性神経線維腫	10%	学童期
悪性末梢神経鞘腫瘍	2%	30 歳前後が多い（10～20%は思春期頃）
雀卵斑様色素斑	95%	幼児期
視神経膠腫	7～8%	小児期
虹彩小結節	80%	小児期
脊椎の変形	10%	学童期
四肢骨の変形・骨折	3%	乳児期
頭蓋骨・顔面骨の骨欠損	5%	出生時
知的障害	6～13%	幼児期
限局性学習障害	20%	学童期
注意欠陥多動症	40～50%	幼児期
自閉症スペクトラム症	20～30%	幼児期
偏頭痛	25%	学童期
てんかん	6～14%	小児期
脳血管障害	4%	小児期

出典：神経線維腫症１型診療ガイドラインを参考に筆者作成

第2節　NF1の患者および家族が抱える問題

上記のようにNF1には様々な症状がある。症状が軽度の場合、生活のなかで支障がなく、NF1と知らずに生活している人もいる。しかし、見た目にかかわる病気であることや、遺伝性疾患であることから多くの患者が悩みを抱えていると考えられる。それは、患者自身だけではなくその周りの人への影響もある。成人後にNF1と診断された場合、子どもへの遺伝や子どもの結婚などにも影響したという事例もある（堺ら2015、堺ら2016、小野2004）。

障害者職業総合センターが行なったアンケートでは、職場の人に話しづらいことや外見が原因でなかなか面接で採用してもらえないなどの悩みが語られている。

このように、NF1ではない人と同じような生活をしている人もいれば、様々な悩みを抱えている人も多くいるという現状がある。そして、その悩みは多岐に渡っているといえる。NF1患者やその家族は、症状による見た目の変化、非当事者との違い、治療等の観点から生きづらさを抱えているのではないかと考えられる。

第2章　生きづらさの定義と要因

第1節　生きづらさ研究の現状

雨宮・萱野（2008）では、人間関係の中で精神的生きづらさを抱えている人や貧困からぬけ出せなくて経済的に生きづらさを感じている人、社会のなかで疎外感や居場所のなさを感じていきづらいと感じている人もいる。また、精神的な生きづらさは社会的・経済的生きづらさとどこかで重なっており、現代の生きづらさは様々な要因が複雑に絡み合ってできているとされている。

また、川北（2009）は多様な生きづらさについて「その例は、アダルト・チルドレンと機能不全 家族、不登校、精神障碍者や発達障害を持つ人、非正規雇用や貧困の問題、同性愛者や夫婦別姓論者などの社会的少数派、ユニークフェイス、など枚挙にいとまがない。」と述べており、このような多様な生きづらさをつなぐ論点の一つの可能性を「従来の福祉や医療の枠組みに乗りづらい困難が生きづらさとして語られている」と述べている。

田畑（2010）では、生きづらさは、いじめ、DV、引きこもり、非行、心身のトラブル、挫折、自殺企図、親との葛藤、親の離別、就業難と失業、飢えや住居喪失など様々な一連の辛い出来事とそれを「生きづらい」と感じる形式とにわけることができ、上記の出来事のいくつかが連鎖的永続的に生起している場合が多いとされている。一方「生きづらい」の形式面には日常的安定感の崩壊、孤独、将来についての絶望、自分の人生の無意味感、強い自己攻撃、出口がない「無間地獄」などが確認できるのではないかと指摘している。

第2節　見た目問題を抱える人の生きづらさ

藤井（2008）は見た目当事者、特に顔面の病気や障害で顔の見た目が変化している人を「容貌障害」と呼んでおり、容貌障害は、身体障害ではないため、保障や援助をえることができず、かといって健常者でもないと述べている。

当事者たちを悩ませているのは他者からの視線である。好奇の目で見られることや人として扱われないこと、学校や職場、就職活動にも影響している（好井編　2016）

見た目問題の抱える人の症状は機能障害を伴わないことが多く、命にもかかわらないため福祉の対象ともならず、心理的、社会的支援は全く整備されてこなかった。もし、機能障害があったとしても、それに対する支援は機能障害に対してであり、外見については考慮されない。そのため、治療やカモフラージュメイク、ウィッグなど費用は自己負担の場合が多く経済的な負担も大きくなる（好井編　2016）。しかし、カモフラージュメイクやウィッグなどでは隠せない病気やメイクをしても完全に消すことができないこともある。また、メイクをしたとしても、それが、とれないように、海水浴や温泉旅行を断ることや汗をかかないようにするなど気を遣う必要がある。職場に症状を伝えてない場合、治療で休みがちになる理由を説明できないため正規雇用につきにくくなるということもある。そして、恋愛についても相手に知られる前に分かれるなど親密な関係をつくることに消極的になってしまう（好井編2016）。

松本（2000）は疾患固有の容貌をもつことの生きづらさを決定づけていることを大きく３つに分けて挙げている。1つ目に性役割の観点から述べており、世間に浸透している、女性らしさや男性らしさの考え方が影響していることを指摘している。２つ目に、疾患固有の容貌をもった時期についても生きづらさに影響をあたえるものそして挙げている。「はっきりとした自己意識をもつ時期の前後」や思春期の前後、就活や結婚の前後など大きなライフイベントの前後で本人が感じる生きづらさの程度は違ってくると述べており、これらの点について言明はしていないが、先天的か後天的かの区別については意味がないとしている。３つ目に当事者自身が前述の２つのことを内面化してしまうという点である。内面化することで、自身では何もできないと思い込むようになることもあると指摘されている。松本氏は当事者が自身の顔を内面化していることを逃げ道としている限り社会の常識から逃れることはできず、常識は当事者が黙認していることでさらに力を増し、当事者を追い詰めることになるだろうとも指摘している。

1999年に見た目問題を抱える人の当事者団体として「ユニークフェイス」が設立（2015年解散）され、2006年には「マイフェイス・マイスタイル（以下、MFMS）」が発足し、見た目問題の当事者団体として活動している。

ユニークフェイスは社会を敵として捉えていたが、MFMSはそうではなく、社会へ歩み寄る形で活動をしている。ユニークフェイスが外見差別で苦しんでいるというマイノリティを強く強調したことで見た目問題を抱える人の「厳しい現実」が一定程度認知されたことで、MFMSは強く強調することなく活動をできている（好井編　2016）。

第3章　神経線維腫症I型患者の生きづらさと今後の課題

第１節　神経線維腫症I型患者の生きづらさ

NFI患者が感じる生きづらさは症状や重症度区分によるステージによって変わることが考えられる。また、NFI患者の多くは、カフェ・オ・レ斑と神経線維腫の症状に悩まされていると考えられる。神経線維腫は成長にともなって増加していくことが多く、それは成人しても増え続ける。神経線維腫はできる場所によっては痛みを伴い、神経の神経線維腫の場合は切除することで痛みやしびれが残る。このような点から、精神的生きづらさや身体的生きづらさを感じるのではと考えられる。

症状を完治させることができないことや手術が何回も必要になる可能性、定期的な治療から身体的生きづらさに加え精神的な生きづらさを抱えていると考えられる。また、子どもへの遺伝についても多くの悩みが語られている。

第2章で述べたように見た目問題の当事者は恋愛や結婚に対して不安を抱える人が多くいる。しかし、海綿状血管腫やNFIのように子どもへ遺伝する可能性がある疾患をもつ当事者はより不安を抱えているのではないかと考えられる。

NFIは顔だけではなく全身に症状が生じるためメイクで隠せる範疇を超えている。腕や首に神経線維腫ができた場合は長袖やハイネックの服を着ることである程度隠すことができると考えられるが、隠すことで周りに知られた時の恐怖を感じていることも考えられる。そのため、温泉旅行や海水浴などにはより行きにくくなると考えられる。

NFIの診断時期によっても感じる生きづらさの要因が変わってくると考えられる。幼少の頃に診断をされている場合、症状や症状の進行に対する恐怖や不安から身体的生きづらさや精神的生きづらさを感じると考えられる。成人してからのNFIの診断がなされた場合はまた違った悩みが生じている。結婚し、子どもがいる場合、遺伝しているかどうかに対して不安を抱えている。また、子どもが成人している場合、子どもの結婚にも大きく影響する可能性がある。そのような点から、精神的生きづらさにつながっていくと考えられる。また、NFI患者が子どもの場合、非当事者の親も生きづらさを抱える可能性があると考えられる。子どもの今後に対する不安、インターネットの情報から、精神的な負担が大きくなり、生きづらさを感じると考えられる。

すべてのNFI患者が生きづらさを抱えているわけではないと考えられるが、多くの人が見た目の問題や治療の観点、相談できる場が少ないことなどが要因となり、生きづらさを抱えていると考えられる。

第2節　今後の課題

NF1に限らず見た目問題を抱える人の多くが差別の経験があるといえる。これらを解消していくことが課題の1つであると考えられる。そのためにも、多くのメディアが発信することに加え、義務教育課程から社会福祉に関する授業を行うことでより福祉が身近に感じるようになる教育をおこなっていくことが必要であると考える。

見た目問題当事者のうち機能障害を伴わない場合は支援の対象外となるため、見た目問題の非当事者と同様に生活することになる。この観点から、見た目問題当事者に対する支援の必要性が考えられその整備が今後必要であり、NF1も同様であると考える。

また、患者会が少なく、医療機関以外に気軽に相談できる場が少ないのも課題であるといえる。そのためにも、NF1患者やその家族が気軽に相談できる場を増やしていくことが必要であると考える。

第２章でも述べている通り、生きづらさの要因は様々な苦難の複数が連続かつ継続的に起こることで感じるものである。よって、1つの苦難を解消することだけでは生きづらさの解消にはならなく、見た目の症状も進行する可能性から、半永続的に身体的生きづらさを感じ、悩みが多く生じる可能性から精神的生きづらさを感じることになると考える。

上記のような点について患者会や当事者団体を作ることが生きづらさ軽減につながるのではないかと考えられる。医師や専門家を交えた相談会のほかに、当事者同士でしかわからない悩みや不安を話せる場を作ることで、部分的ではあるが生きづらさの軽減につながると考えられる。

また、患者会や当事者団体が少ないことや当事者にあまりしられていない可能性が考えられる。そして、新型コロナウイルスの影響により活動ができていない団体もあると考えられる。また、遺伝子疾患プラスに掲載されている患者会は2つであることからも患者会が少ないことが考えられる。北海道難病連によると、NF1に関する患者会は1つであることがわかる。このように、ホームページ等に掲載されている患者会は少なく、患者会の情報を得ることが比較的困難であると考えられる。よって、NF1の認知に加え、当事者が患者会を認知できるように周知していくことも課題であるといえる。

正しい情報を得ることに加え、当事者同士で悩みを共有できる場も必要になるといえる。そのため、医師や専門家を交えた相談会に加え、当事者同士、当事者が子どもの場合はその親など専門家を交えない当事者のみで相談など話ができる場をつくっていくことが必要であると考えられる。

NF1は見た目が症状によって変化していく可能性のある病気である。そのため、いつでも気軽に相談できる場があることで、部分的ではあるが生きづらさの軽減につながると考えられ、そのような場を作っていくことが今後必要になっていくと考えられる。

参考文献

雨宮処凛・萱野稔人（2008）『「生きづらさに」について　貧困、アイデンティティ、ナショナリズム』光文社新書.

アストラゼネカ「アストラゼネカのセルメチニブ、日本において、神経線維腫症1型の治療薬として、希少疾病用医薬品の指定を取得」https://www.astrazeneca.co.jp/media/pressreleases1/2020/20200702O1.html最終アクセス：2022年1月27日.

藤井輝明（2008）『あなたは顔で差別をしますか「容貌障害」と闘った五十年』講談社.

藤川奈月（2021）「「生きづらさ」を論じる前に：「生きづらさ」という言葉の日常的系譜」『北海道大学大学院教育学研究院紀要』138, 359-374.

藤野友紀（2007）「「支援」研究のはじまりにあたって―生きづらさと障害の起源―」『子ども発達臨床研究』1, 45-51.

北海道難病連「加盟疾病団体と地域団体（支部）」 https://www.do-nanren.org/memberorganization　最終アクセス：2021年11月29日.

医療情報科学研究所（2020）『病気がみえるvol.14　皮膚科』メディックメディア.

加藤博史（1981）「街で患者として暮らすものの生きづらさ（主体的社会関係形成の障害と抑圧）とP.S.W. 機能（指定討論）」『精神神経学雑誌』82（12）, 808-810.

川北稔（2009）「若者の「生きづらさ」と障害構造論―ひきこもり経験者への支援から考える」『愛知県教育大学教育実践総合センター紀要』（12）, 293-300.

松本学（2000）「隠ぺいされた生きづらさ―『ふつう』と『ふつうでない』の間の豹変」『看護学雑誌』4（5）, 407-412.

尾崎承一　編（2015）『難病事典』株式会社　学研プラス.

難病情報センター「神経線維腫症1型」https://www.nanbyou.or.jp/entry/3992

最終アクセス：2021年11月29日.

小野正恵（2004）「遺伝カウンセリングのケースレポート①　神経線維腫症1型」『小児科診療』67（6）, 1006-1008.

堺則康（2021）「神経線維腫症1型」『遺伝子医学』11（2）, 3-5.

堺則康・川上洋・西脇薫・内山真樹・前田龍郎・坪井良治（2016）「神経線維腫症1型（NF1）の小児例および多発したカフェオレ斑を有する小児例に対する遺伝カウンセリングの問題点」『日本レックリングハウゼン病学会雑誌』7（1）, 56-59.

堺則康・川上洋・内山真樹・前田龍郎・西脇薫・坪井良治・三橋喜比古（2015）「東京医大皮膚科における神経線維腫症の遺伝カウンセリング」『日本レックリングハウゼン病学会雑誌』6（1）, 53-57.

障害者職業総合センター「難病患者の就労に関する声」https://www.nivr.jeed.go.jp/option/nanbyo/voices.htm　最終アクセス：2021年11月29日.

障害者職業総合センター『難病患者就労実態調査』

https://www.nivr.jeed.go.jp/option/nanbyo/survey.htm　最終アクセス2021年11月29日.

田畑稔（2010）「若者の『生きづらさ』へのアプローチ」『人間科学研究』（4），5-21.

外川浩子（2020）『人は見た目！と言うけれど　私の顔で自分らしく』岩波ジュニア新書.

吉田雄一・倉持朗・太田有史・古村南夫・今福信一・松尾宗明・筑田博隆・舟崎裕記・齋藤清・佐谷秀行・錦織千佳子（2018）「神経線維腫症 1 型（レックリングハウゼン病）診療ガイドライン 2018」『日本皮膚科学会雑誌』 128（1），17-34.

好井裕明編（2016）『排除と差別の社会学　新版』有斐閣.

編集後記

・社会人になって共に生活した仲間と 40 年ぶりに再会。
あの頃は若かった…。（丸山）

・釧路支部のレクでボッチャを体験しました。チームで戦術を練るのが
頭の体操になって楽しいです。（佐々木）

・炭酸水の、炭酸抜けるとただの水と知った今年の夏。（小西）

・雨が多かった夏！まさかの雨漏りにボール置き、
ポタポタ眺めお金の心配する私！（富田）

・今年も紅葉の写真を撮ります。(*^^)v（森）

編集人：個人参加難病患者の会「あすなろ会」　あすなろ 179 号
住　所：

電　話：
発行人：北海道障害者団体定期刊行物協会　細川　久美子
昭和 48 年 1 月 13 日　第三種郵便物承認
2022 年 10 月 10 日発行　HSK 通巻 607 号