

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2年8月20日発行 ANG 345号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第106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

ウイズコロナ特集(第1回)

冬の「ちゃんぽん・皿うどん」「うどん」販売のご案内

重度障害者のテレワーク その2(寄稿)

ウイズコロナ特集(第1回) P3~P10

前参議院議員・医師 薬師寺みちよ 様

愛知県保健医療局健康医務部健康対策課 課長 古川 大祐 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

ごうホームクリニック(在宅療養支援診療所) 院長 伊藤 剛 様

ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋 浅野 正嗣 様

愛知県難病医療ネットワーク

難病診療連携コーディネーター(愛知医科大学病院) 小堤 歩 様

ハローワーク名古屋中 難病患者就職サポーター 古川 直子 様

冬の「ちゃんぽん・皿うどん」「うどん」販売のご案内 P11~P15

重度障害者のテレワーク(寄稿)

~12年の経験から見えてきたもの~ その2 P16~P17

県医師会難病相談室のご案内 P18

ナーシングホーム OASIS 藤が丘【広告】 P19

ウイズコロナ特集（第1回）を企画しました

愛難連事務局

愛難連活動への日頃のご協力ありがとうございます。

コロナウイルス感染は、いったん収まったかにみえましたが、7月以降「第2波」による感染者が増え続けています。

難病患者は基礎疾患もあり、コロナに感染しないよう、介護者とともに、ひたすらに「自粛生活」を送ってみえるのではないのでしょうか。

また、難病患者をサポートいただいている「施設・従業員など」や「ヘルパーなど」のみなさんは、密にならざるをえない環境の中で、不安をもちながら頑張っていただいています。

密にならざるを得ない環境での業務従事者には、定期的なPCR検査など、より安心して働けるための特別な支援が必要です。

世界中でワクチン・治療薬の開発に努力が続けられていますが、実際に利用できるまでには、まだ時間がかかりそうです。

コロナ禍は現在進行形であり、「今日・この先」に役立つ情報をお届けするのはむづかしいです。

現時点で、患者・家族に役立てていただくためのご寄稿を、難病患者をサポートしていただき、愛難連との関係もある方々にご寄稿をお願いし、ウイズコロナ特集（第1回）を企画しました。

寄稿いただいた先生方

前参議院議員・医師	薬師寺みちよ 様
愛知県保健医療局健康医務部健康対策課	課長 古川 大祐 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
ごうホームクリニック（在宅療養支援診療所）	院長 伊藤 剛 様
ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋	浅野 正嗣 様
愛知県難病医療ネットワーク	
難病診療連携コーディネーター（愛知医科大学病院）	小堤 歩 様
ハローワーク名古屋中 難病患者就職サポーター	古川 直子 様

ウイズコロナパンフ（第1回）を発行します

コロナ禍については、現在進行形で進んでいます。

寄稿いただいたコメントを、幅広い患者・家族の皆さんに、タイムリーにお届けするためにウイズコロナパンフを、順次発行させていただく予定です。

新型コロナと共に生きる

前参議院議員・医師 薬師寺みちよ

始まりは昨年12月、中国武漢市で多数の原因不明の肺炎患者が発生したことでした。我々人類は紀元前の昔から様々な感染症と戦い、感染症のパンデミックは歴史を変えるほどの影響を及ぼしてきました。しかし、医療の発展とともに「感染症は過去の脅威」とされ油断していたこの時、人類が半年前に知ったばかりのウイルスは、世界の1千万人以上に感染し、50万人を超える犠牲者を出し、全世界に恐怖をもたらすことになりました。

感染症対策の基本は「手洗い」や「マスクの着用を含む咳エチケット」、不要不急の外出を自粛し、「三密」（密集、密接、密閉）を避けて頂くことです。特に難病の皆様は継続的な医療・投薬が必要となる上、基礎疾患がある方や免疫抑制剤等を用いている方も含まれることから、日本難病・疾病団体協議会（JPA）のご要望に基づき、患者が新型コロナウイルスに感染した場合の受入れ医療機関の設定等について、特に留意し、地域の実情に応じた対策を講じる事になっています。難病法における医療費助成については、受給者証の更新手続きに必要な診断書の取得は治療の観点から急を要さぬため、受給者証の有効期間を1年間延長し、更新手続きを不要となりました。

また、厚労省は新型コロナウイルスの院内感染を防ぐため、オンライン診療も推奨しています。従来認めていなかった初診患者の遠隔診療も期間限定で解禁し、遠隔診療を実施する医療機関のリストもホームページで公開しております。薬が処方される場合は、自宅近くの薬局に処方箋が送られ、服薬指導を受けることも可能となり、一層感染リスクは軽減できる事になりました。しかし、国民のパニックによって引き起こされた手指消毒用エタノール等の感染予防医療用消耗品の不足は依然各地で続いており、在宅医療に必要な衛生材料の生産確保と必要な患者様への支給は課題として残されております。残念ながら、ポビドンヨードが数時間のうちに全国の薬局の棚から消え失せてしまうという国民の不安感情はコントロール不能となっています。

コロナ禍で介護サービスが制約された結果、ケアラーが抱える問題は深刻化・潜在化しています。神奈川県では、家族が新型コロナウイルス感染症で入院し、介護者が不在となり、在宅で高齢者や障がい者の方が取り残された場合に備え、本人が陰性の場合に受け入れる「短期入所協力施設」や、陽性・軽症でも福祉的ケアの割合が高く医療機関への入院が難しい場合に受け入れる、「ケア付き宿泊療養施設」が設置されました。また、同県では福祉施設で感染が発生し、職員の入院や自宅待機などにより福祉サービスの維持が困難となった場合に備え、状況に応じて他の施設から応援職員の派遣等を行う事業も開始されました。愛知県では構想の段階ですが、全国にこの動きが広まることで少しでもケアラーの皆様の負担軽減につながればと願っております。

しかし、暗いニュースばかりではありません。新型コロナ感染症を受け、新たな働き方も定着しつつあります。内閣府の調査によれば、全国のテレワーク実施率は34.6%、このうち継続希望は8割超に上っています。通勤の負担が軽減できるだけでなく、オフィスでの勤務が困難な方でもICTを活用することで就業機会を得られ、雇用を定着化させることが可能となってまいりました。公立小中学校でも遠隔授業が開始され、新たなツールは難病児の学びの機会拡大にもつながっていくことでしょう。

この様に、今我々が初めて経験している「社会的な障害」は、難病を抱えて生きていれば当たり前前に感じてきたことにすぎません。疾病からくる「生きづらさ」の経験には、コロナと生きる「ニューノーマル」な社会に活かせるアイデアがいっぱい隠されています。学び方、働き方、生き方が自由に選択でき尊重される社会へ、新たな価値創造のためにも皆様の貴重な声をこれまで以上に聴かせていただきたいと願っております。

新型コロナウイルス感染症と生きる

愛知県保健医療局健康医務部健康対策課
課長 古川 大祐

今般の新型コロナウイルス感染症の拡大により、難病患者の皆様、御家族の皆様におかれましては、不安な日々をお過ごしのことと存じます。

平時の感染防止対策についてはもちろんのこと、咳などの症状がある場合の受診の目安や、介護者が罹患した場合の対応方法など、気がかりなことが多いことと拝察いたします。

さて、愛知県における新型コロナウイルス感染症患者の発生状況ですが、令和2年1月下旬に最初の発生例を確認以降、3月から4月にかけて新規感染者数が増加し、その後、一旦は減少したものの、7月中旬から急増している状況にあります。

こうした中、本県では、「愛知県新型コロナウイルス感染拡大予防対策指針」を5月に策定し、「人と人との距離の確保」「マスクの着用」「手洗いなどの手指衛生」を始めとした基本的な感染対策の継続や3つの密（密閉、密集、密接）を避けるなどの新しい生活様式の定着をお願いしているところです。

この他、国及び県における対応に関してですが、医療機関の負担軽減と難病患者の皆様と御家族の皆様の感染リスクを避けるため、指定医療機関以外での受診を可能とするとともに、特定医療費受給者証についても、一定の条件に当てはまる方には、有効期間を1年延長することといたしました。また、医療資材関係がひっ迫している状況を踏まえ、名古屋市とともに、国の優先供給スキームを活用し、貴連合会を通じて手指消毒用エタノールが難病患者の皆様が届くよう手配をしたところです。

愛知県では、現在、新規感染者数、入院患者数の急増、陽性率の上昇などから、新型コロナウイルスに関して、8月6日から8月24日までを期間とする愛知県緊急事態宣言を発出し、感染防止対策の徹底と不要不急の行動自粛・行動の変容等を県民及び事業者の皆様をお願いしている状況にあります。

難病患者の皆様の中には、新型コロナウイルス感染症への感染リスクを考慮して、医療機関への受診を控えておられる方もいらっしゃるかと思いますが、自己判断は危険な場合もございます。体調に少しでも異変などを感じた場合や継続的な治療が必要な場合は、主治医に相談し、十分な感染防止対策を講じた上で、診察を受けてくださるようお願いいたします。

これからも、本県は、皆様の生命と健康を守ることを最優先課題とし、新型コロナウイルス感染症の発生状況を注視するとともに、難病医療の提供体制の確保につきましても精一杯取り組んでまいりたいと考えております。難病患者の皆様方におかれましても、引き続き感染防止対策を徹底するなど、十分に気を付けてくださるよう重ねてお願い申し上げます。

「コロナに負けないために

～日常生活のポイント～

名古屋市健康福祉局健康部健康増進課
課長 松尾 太郎

愛知県難病団体連合会におかれましては、難病患者の皆様の療養生活の質の向上のため幅広く事業を進め、患者の皆様やご家族への支援等福祉の向上に大きな成果を挙げられており、深く敬意を表します。市内で新型コロナウイルス感染症患者が発生して以降、一部の医療機関において外来閉鎖、時限的・特例的に電話や情報通信機器を用いた診療の開始、特定医療費受給者証の有効期間延長措置が講じられるなど、患者の皆様様の療養生活に大きな影響が生じたものと認識しています。今後も「新たな生活様式」を踏まえた療養生活において、手洗い、外出時のマスク着用、ソーシャルディスタンスの確保など、感染症対策へのご協力をお願いします。

これからの、「新たな生活様式」の中で健康を保つために気を付けるべき点をいくつかご紹介します。まずは、食事です。自粛生活の中で、生活時間が不規則になり、間食が多くなるなど栄養のバランスが崩れることもあるでしょう。1日3食、バランスのとれた食事を決まった時間に食べることが健康な身体の土台となります。免疫力がアップする善玉菌を多く含むヨーグルトや納豆などの発酵食品、食物繊維の豊富な野菜・果物・豆類などを毎日の食事の中に取り入れ、新型コロナウイルスに負けない体づくりをしましょう。

また、口の中が不衛生であったり、乾燥していると、口腔内の細菌が増え、誤嚥性肺炎などの原因になります。新型コロナウイルス感染症と重複すると重症化を招くことが危惧されるため、口の中を清潔に保つよう心掛け、水分をこまめにとることをお勧めします。水分が取れない場合は、だ液腺マッサージや舌を動かすなどのお口の体操を行うことでお口の乾燥を防ぐことができます。

次に感染への不安は、こころにも大きなストレスがかかります。ストレスがかかると免疫力の低下を招きやすいため、音楽を聴いたり、ペットと遊んだり、アロマなどの香りを楽しんだり、お笑いを見たり、体操や運動などで気分転換をしてストレス解消をしましょう。名古屋市では新型コロナウイルスこころのケア相談を開設しています。「月曜日～金曜日午前8時45分から正午、午後1時から午後5時（052-483-2185）、午後5時から午後10時（052-212-9780）」不安やイライラなど、つらい気持ちが続く時はお電話をしてみてください。

名古屋市の保健センターには保健師、管理栄養士、歯科衛生士など様々な専門職がいます。皆様地域で安心して過ごして頂くため、ご心配ごとなどございましたらいつでもお気軽にご相談ください。

愛知県難病団体連合会が今後ますます発展されますことを心からお祈りします。

ウィズ・コロナ”生活でより重要になるのは 自宅で過ごす家族や大切な人との時間

ごうホームクリニック（在宅療養支援診療所）

院長 伊藤 剛

5月25日に緊急事態宣言が全面解除になり、新型コロナウイルスと共存しながら暮らす生活が始まりました。密閉、密集、密接の「3密」を避けながら生活をする「新しい生活様式」が求められています。テレビを含めたメディアからは毎日のようにPCR陽性者の数が報道され、今まで「日常」の多くが「自粛」の名の下で変化してきています。

難病患者さんの多くが進行とともに病状は変化し、今まで出来ていた生活ができなくなっていく。これまで会社や家庭の中で担ってきた役割が出来なくなっていく苦しみは、決して解決が出来るものではありません。相手をわかろうとする気持ちや姿勢は非常に大事ですが、他人の気持ちを100%理解する事は出来ません。そして、苦しんでいる人のメッセージは容易にキャッチ出来るものではありません。たまに来る人、初めての医療従事者、共感できないと思う相手に本音は伝えませんので、プライバシーの保たれた環境でゆっくり相手と対面し、相手と信頼関係を築きながら対話していく必要があります。

全ての人が既にウイルスに感染しているかもしれないという前提で振る舞う事が求められるため、自宅で最期を迎えるために必要な支えである友人が自宅に来なくなった、病院で最期を迎えようと思ったが病棟で家族さえ面会に来れなくなった、デイサービスでいつもの仲間と会えなくなった、という相談がここ最近増えてきました。コロナ禍の入院先では面会時間を禁止・短縮もしくは面会人数を制約するなど医療機関も様々な対策を講じています。Zoomなどオンライン会議のツールも充実してきましたが、患者さんや家族が抱える不安に対してオンラインでマスク越しに声をかけたとしても、私たち援助者が相手の苦しみをキャッチする事は至難の業と言えるでしょう。患者さんの目に見える苦しみ、目に見えない苦しみが急増している今、従来の形で支援を受ける事も難しくなっています。

「集団免疫は出来ないらしい」「抗体は3ヶ月以降に減少する」など新型コロナウイルスに関連する医学的見地も日々変化しており、「正しさ」は日々塗り替えられ「正しく恐れながら」療養する事が難しいからこそ、一人ひとりが感染予防策を十分講じた上で、生活を支えるサービスと繋がる事は重要です。政府の方針やメディアの報道はこれからも変化していく事でしょう。病状が悪化した時に、今までのように病院が利用できないかもしれません、家族が側につけない場面が出てくるかもしれません。

世の中の倫理観や常識が目まぐるしく変化する“ウィズ・コロナ”生活でより重要になるのは自宅で過ごす家族や大切な人との時間です。集まって相談がしにくい時代だからこそ、今まで人生を共有してきた方との対話を通じて「支え」を振り返り、自分が今まで大切にしてきた事やこれからどんな場面でどう療養していきたいかを事前に繰り返し話し合う「人生会議」をこれからの療養生活で大切にしていきたいと考えています。

コロナとの共存が求められる中で「ピアサポート」を考える

ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋 浅野正嗣

新型コロナウイルスという未知の感染症は、私たちの日常生活に思わぬ影響を及ぼし、不安を増大させます。本稿では「難病ピアサポーター養成講座」を担当した一人として、新型コロナウイルスと難病ピアサポートについて感じたことを記します。

<難病と緊急事態宣言>

2020年4月7日に、新型コロナウイルスの感染拡大を防ぐため、緊急事態宣言が発令されて「三蜜」や「ソーシャルディスタンス」という新たな造語が登場しました。三蜜（密集、密閉、密接）を避けてマスクや手洗い、積極的な換気を励行するといったこれまで経験したことのない自主的規制のなかで、著名人の突然の訃報が報道されるなど不安感が増していきました。他方、ノーベル賞受賞者の山中伸弥教授はソーシャルディスタンス（直訳は「社会的距離」）を「思いやり距離」と訳しました。困難から新たな価値を見いだす、といった視野の広がりや、療養生活を送る知恵ともなります。

日本ALS協会の嶋守会長は4月15日に厚生労働省に要望書を提出しました。在宅医療の確保や、患者や家族の負担の軽減などを訴えたのです（2020年4月21日、中日新聞）。難病患者にとって今回のような非常事態に対して、社会的支援は必須であり急を要する事柄です。国は「重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、『住まい・医療・介護・予防・生活支援』が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を実現していく」ことを明記しています。その方策として公助、互助、共助、自助という「4つの助」の連携を提唱していますが、新型コロナウイルスのような災害時には公助といわれる行政による公的支援の必要性は論を俟ちません。

<難病ピアサポートの機能>

一方、ピアサポートは「同じような苦しみを持っている人同士が支えあう行為」であり、互助の機能を担うものです。三蜜という制限された社会環境のなかでも、難病患者同士がお互いに支え合う行為は、『体験者の言葉が体験者に一番届く』ことを具現化するピアサポートの核心といえます。

では、どのように支え合うのでしょうか。それは大きく4つに分類できます（宮本、2019）。一つには「情緒的サポート」です。相手の話を聴くことや見守るといった行為は、安心感を醸成します。二つには「道具的サポート」で同行援護することや、家事などの生活支援を実際に行うことです。三つめは「情動的サポート」です。役立ちそうな情報や社会資源などを伝えることで支援します。四つには「交友的サポート」で一緒に会合に参加することや、共に趣味を楽しむことなどです。

<コミュニケーションツールの広がり>

難病ピアサポートは直接に対面するか電話を活用することが主な方法でした。新型コロナウイルスは大きな社会的変革を引き起こしましたが、その一つに三蜜を避けるためのオンラインの活用があります。ある企業では1か月間は職員を出勤させずにオンラインによる在宅勤務を実施しました。教育機関では学校閉鎖をして、学生が密集しないようにしました。その代わりにパソコンやスマートホンを使ったオンライン授業を本格的にはじめるようになりました。これらの現象は今後も積極的に取り入れられることでしょう。オンラインによる方法は、移動などの負担軽減をはかる意味からもピアサポートを一層身近なものにします。

今後、新たなコミュニケーションツールとしての支援方法や、ピアサポーターを育て支える方法（スーパービジョン）について検討していきたいと考えています。

ここまで今日的な話題について述べてきましたが、療養生活のさまざまな問題を一人で悩まず、利用できる社会資源の一つとして、ピアサポーターを積極的に活用していただければと思います。そして、あなた自身がピアサポーターとして、同じ難病の方とコミュニケーションを図ることができれば一層支援の輪が広がることでしょう。

コロナ禍の中にあつての人との共生とは

愛知県難病医療ネットワーク

難病診療連携コーディネーター(愛知医科大学病院) 小堤 歩

近年、自然災害時における医療支援体制についての議論が活発にされるようになりました。それは難病患者さんも例外ではなく、大規模災害が発生した際にいかに迅速にかつ安全に避難が行えるのか、日頃必要とする医療物品を確保するためにはどのような準備をしておけばいいのか等に関して検討がなされています。その際に、「自助」に加えて「共助」や「公助」の必要性が論じられていますが、そこには非常時であるからこそ、私たちが日頃から大切にしている「人と人との結びつき」を軸に非常事態を乗り切っていくと言う意図が読み取れます。

今回の新型コロナウイルスは、自然災害ではないものの私たちの社会的機能を脆弱化させ、「人と人との結びつき」を希薄化させようとしています。たとえば家族や友人であったとしても、お互いが自己防御をしながら一定の距離を保ち生活することを強いられ、一人一人が“感染しない・感染させない”ということにどれほどの注意を払っているのかわかりません。

また医療機関においては、院内で新型コロナウイルス罹患者が発生した場合には、外来診療の中止、入院患者の受け入れ中止等の措置が講じられ、自宅療養中の患者さんが必要な医療資源に一定期間アクセスできなくなるというような事態も発生しました。患者さんと医療者との繋がり、結びつきを途絶させるような状況であり、難病患者さんにとっても非常に危機的な事態であったと思います。

以上のように、新型コロナウイルスは物理的にも心理的にも「人と人との結びつき」を弱体化させ、関係性を個別化させていくと言う点が特徴的であり、そこがこのウィルスの一番やっかいな点であると考えます。そのような過酷な状況下で、やっと日々の生活の営みを取り戻していくのかと思われた矢先に第二波の襲来がありました。混沌とする日々の中で、規制と緩和のバランスをいかに図っていくのかという判断は困難を極め、私たちの生活様式のあり方自体を一から見直していくことが求められています。

しかし、その見直しは何も特別なものではなく、日々の暮らしの中で私たちが今まで大切にしてきた考え方・生活様式がこのような非常時には実は力を発揮するのではないのでしょうか。例えば、“感染しない・感染させない”という行動を考えてみると、自分自身を自分で守ることと、周囲の人に害をもたらないこと、つまりお互いがお互いを思いやるという行為が絶妙なバランスが取れて初めて為せることだと考えます。身勝手な防御に走るという意味での自己防御ではなく、自分に繋がる大切な相手を守るため、またその相手から繋がる無数の誰かを守るための自己防御であるという観点で対策を講じていくのであれば、見えてくる景色は異なってくるのではないのでしょうか。誰もが不自由さを感じながら生活している状況下においては、病気のある無し、障害のある無しは関係なく、全ての人が連帯していくことが求められるはずです。

まだまだ先の見えない新型コロナウイルスとの戦いの日々ですが、こんな時だからこそ改めて「人と人との結びつき」に目を向け、平時以上にそれらを意識化し行動に移すことが新型コロナウイルスとの向き合い方、新型コロナウイルスを取り込んだ暮らしのあり方を探っていくための手がかりとなるのではないのでしょうか。

コロナ禍での働き方・テレワークも選択肢に

ハローワーク名古屋中 難病患者就職サポーター 古川直子

新型コロナが、少し落ち着きましたが、この原稿を書いているのは7月上旬ですが、ハローワークでの求人数も以前よりも増えてきております。そこで少し皆様と一緒にコロナ禍での難病をお持ちの方の働き方について考えてみたいと思います。

NHKのニュースによりますと、新型コロナの感染拡大による難病患者さんの生活への影響について、北海道が行ったアンケートによりますと、およそ4割が感染を避けるために通院を控えていたというデータがあります。

とはいえ、必要以上に恐れ過ぎずに難病患者さんは医師と相談のうえ受診を続けていくとともに、再び感染が拡大した時の事態を想定した場合の対処方法についても医師と相談していくことがとても重要になってくると思います。

特に、難病治療のため、免疫の働きを抑制させる作用もある薬を使われる患者さんは、新型コロナの感染リスクに不安な思いを抱えながら生活をされているかと思います。

また、これからは夏本番がやってまいりますので、紫外線の影響によって病状や体調が悪くなる難病患者さんもいらっしゃると思います。

そこで、新型コロナで注目を受けた新しい働き方を一つの選択肢として提案をさせていただきたいと思います。それは、テレワーク（在宅勤務）です。

ハローワークには、在宅勤務のお仕事もございます。在宅勤務でも正社員、パート、アルバイトや一般での求人や障害者用の求人もございます。

ただ、在宅ワークは時間管理や納期を守るという自己管理が必要になりますし、本社が名古屋ではなく東京や大阪などである場合もありますので、面接時には本社に出向かないといけないそうです。また、一人での作業になるため、すぐに相談する事ができなかつたり、人と話すことでわずらわしさと同時に気分転換が図れるかもしれませんが、在宅ワークだとそれができませんのである程度の意思の強さも必要になってくるという要素もあります。

ネットで募集している在宅ワークですと単価が安く、あまり経済的な面では期待できないかもしれませんが、それほどパソコンのスキルを必要としない場合が多いようです。

ただし、ハローワークでの在宅ワークですとパソコンのスキル（OfficeWord, Excel）が必須になってくるようです。

そこで、パソコンのスキルはハローワークの職業訓練などで磨くなどされていけば、在宅ワークでも十分に新型コロナ禍での新しい働き方の一つの選択肢となりえるかもしれません。

少し、気になる方は「ハローワークインターネットサービス」での[詳細検索条件]の中の「その他」から在宅勤務の四角をクリックしていただいて検索することが可能です。また、フリーワード検索で「在宅勤務」と入れていただいても構いません。この時に、就業場所は入力されない方が、多くの求人が出てきます。

7月上旬現在、在宅勤務で検索しましたところ一般でのアルバイト、パート、正社員を含む求人は264件、障害者の方のアルバイト、パート、正社員の求人数は41件です。

新しいことを始めるには、なかなか勇気が要りますが在宅勤務でなくても今まで通りの会社に行くという働き方を選択する場合にも、注意点はお一人おひとりの病気によって異なってきますので、何かご心配なこと、気になる点がございましたらハローワーク名古屋中（音声ガイダンスが流れましたら45#を押してください）の古川までお気軽にご連絡ください。それでは、皆様お身体には十分お気をつけて日々の生活をお過ごしください。

夏企画のそうめん販売への協力ありがとうございました

12 患者会から、126 個のご購入の協力をいただき、126,000 円の自己資金（愛難連と各患者会合わせて）を得ることができました。ありがとうございました。

本場・長崎の「ちゃんぽん・皿うどん」「うどん」を 美味しく食べて

患者会・愛難連の自主財源づくりにご協力ください
お歳暮としてもご活用ください

いつもご協力ありがとうございます。

愛難連の事業は補助金・助成金などによってその多くが賄われています。自主財源づくりの取り組みを強めることが必要です。売上利益は、各患者会の自主財源ともなります。

「ちゃんぽん・皿うどん」は本場・長崎の味です。「手延べうどん」「鯛の奏で」（新製品）は全国のデパートで冬の売れ筋商品として販売され、お歳暮にぴったりの商品です。ぜひご活用ください。

販売単価はお値打ち価格になっています。（送料は別にかかります）

申込受付期間は 11 月 30 日（月）までとさせていただきます。

愛難連に、商品注文書で、注文（FAX・メール）し、
郵便振替にて、愛難連までご送金ください。

愛難連は

注文書（FAX・メール）と振込での入金を確認した上で、業者に発注します。

商品は 直接個人宅に届きます。

愛難連連絡先 TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E m a i l ainanren@true.ocn.ne.jp

郵便振替払込先口座は

口座番号 00880-9-36058

加入者名 愛知県難病団体連合会

本場の味覚

島手の

ちゃんぽん 皿うどん

詰合せ

長崎伝統の
特製ちゃんぽん・
皿うどん…
スープが他とは
一味も二味も違う
本場の味を
どうぞ心ゆくまで
お楽しみ下さい。



N-1 ちゃんぽん 詰合せ 皿うどん

標準小売価格 1個 2,916円(税込)
特別価格 1個 2,200円(税込)

職人がパリッと揚げた麺と
あんかけスープ

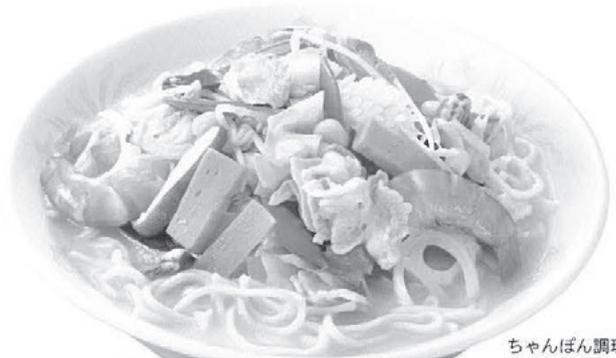
長崎ちゃんぽん 麺100g×4袋、スープ4袋
長崎皿うどん 麺 60g×4袋、スープ4袋

■ダンボール、1ケース=6個入 包装外寸/357×298×80mm

長崎伝統の麺と特製スープ



皿うどん調理例



ちゃんぽん調理例

販売者/島手そうめん販売株式会社

長崎県諫早市津久葉町5-142
TEL 0957-25-8033 FAX 0957-25-8801

ア価

※平成30年9月1日より 特別価格が改定となっています。

麵匠の逸品



鯛の奏で TS-45

標準小売価格 1個 **4,860** 円(税込)

特別価格 **3,240** 円(税込)

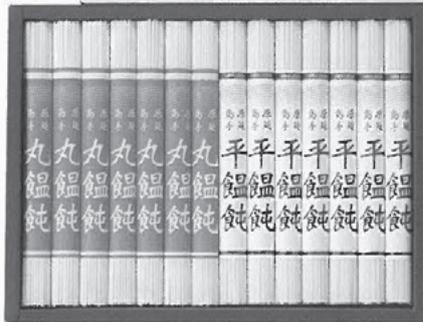
900g 詰 (90g×10束)
 手延うどん(丸) 90g×5束
 手延うどん(平) 90g×5束
 鯛エキス入り出し汁 80ml×4本
 ダンボール1ケース=6個入
 商品サイズ=361×242×47mm

ふるさとの伝統の手法により
 製造された心あたたまる麺

手延うどん
 そば

島原

— 長崎県特産品 —

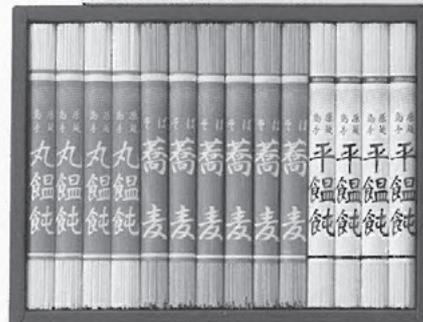


島原のれん VS-45

標準小売価格 1個 **4,860** 円(税込)

特別価格 **2,930** 円(税込)

1,260g 詰 (90g×14束)
 手延うどん(丸) 90g×7束
 手延うどん(平) 90g×7束
 ダンボール1ケース=8個入
 商品サイズ=312×238×32mm



麺のしらべ LS-50

標準小売価格 1個 **5,400** 円(税込)

特別価格 **3,050** 円(税込)

1,260g 詰 (90g×14束)
 手延うどん(丸) 90g×4束
 手延うどん(平) 90g×4束
 そば 90g×6束
 ダンボール1ケース=8個入
 商品サイズ=312×238×32mm

愛難連「ちゃんぽん・皿うどん詰合せ」「うどん」販売事業 注文書

※申込受付期間 11月30日（月）までです

「ちゃんぽん・皿うどん」は10月中旬からの発送となります（製造日より90日が賞味期限）

※愛難連まで（FAXまたはメールで）申し込んでください。

※注文書と入金（別紙払込取扱票にて）を確認して、発送します。

年 月 日

1. 患者会名	2. 注文主様氏名（患者様氏名）
NPO法人愛知県難病団体連合会	

3. 注文主様への連絡方法（TEL・FAX・メールアドレスなど）

4. 注文内容

商品名	単価	個数	小計	送料	合計
ちゃんぽん皿うどん詰合せ	2,200	個			
島原のれん	2,930	個			
麺のしらべ	3,050	個			
鯛の奏で(新製品)	3,240	個			
				総合計	

5. 商品発送先

商品名	のし(短冊型)
ちゃんぽん皿うどん詰合せ	不要・祝(無地)・御歳暮
島原のれん・麺のしらべ・鯛の奏で	不要・祝(無地)・御歳暮
商品送り先 住所 〒	
商品送り先 氏名	商品送り先(携帯等昼間連絡先) TEL

※贈答用宅配の場合は宅配申込書（贈答用）をご利用ください。

愛難連絡先 TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

Email ainanren@true.ocn.ne.jp

郵便振替払込先口座

口座番号 00880-9-36058

加入者名 愛知県難病団体連合会

宅配申込書

NP0法人愛知県難病団体連合会

申込年月日 年 月

TEL 052-485-6655 FAX 052-485-6656

患者会名 愛知県難病団体連合会
 所在地 〒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
 担当者 牛田正美
 電話番号 052-485-6655

(のし紙記入例)

(A) 御 歳 暮	山 田
(B) 山 田	御 歳 暮

ご依頼主 住所・氏名・TEL	
様 様	
〒	

※お届け先のTEL・郵便番号は必ずご記入下さい。

No.	お届け先住所・氏名・TEL	商品名	数量	宅配料	のし(A)欄	のし(B)欄	のし不要	備考
1	様 様	島原のれん 麵のしらべ 鯛の奏で ちゃんぽん ・皿うどん	----					
2	様 様	島原のれん 麵のしらべ 鯛の奏で ちゃんぽん ・皿うどん	----					
3	様 様	島原のれん 麵のしらべ 鯛の奏で ちゃんぽん ・皿うどん	----					
4	様 様	島原のれん 麵のしらべ 鯛の奏で ちゃんぽん ・皿うどん	----					

【宅配料金表】 ※段ボール1ケースの入れ数は、島原のれん・麵のしらべは8個、ちゃんぽん皿うどん・鯛の奏では6個です。 ※離島は別途料金になります

長崎県内	500円	九州管内	600円
東海・北陸	800円	関東・信越	900円
沖縄	1,300円	中国・近畿・四国	700円
東北	900円	北海道	1,300円

重度障害者のテレワーク

～12年の経験から見えてきたもの～

＝その2＝



クオールアシスト株式会社
代表取締役 青木 英

前回は主に企業と個人の双方が考えなければならないテレワークの工夫について書いてきたが、今回は働くこと、テレワークでの仕事のやり方についてお話ししたい。

テレワークで求められる一番のスキルは「自己管理」である。これには、「体調管理」「服薬管理」「業務進捗管理」「納期管理」「課題解決能力」「自己完結」が含まれる。通勤勤務とほとんど変わらない内容だが、テレワークだと顔が見えないため自分で対応しなければならない場面が格段に増え、また周囲とのコミュニケーションも欠かせないので、思った以上に社会性や人間性にかかわるスキルが求められる。テレワークでは「スキルが高くないと出来ない」と言われるが、実はパソコンスキルではなく、こういったスキルが求められるのだ。

企業によって管理の方法が異なる。会社で在宅コーディネータを配置し、在宅社員の業務進捗管理や相談を受ける体制を構築しているが、クオールアシストの場合は会社とのコミュニケーションを基本として、各自の判断に任せ納期まで自己完結することを求めている。そのためクライアントとの直接やり取りもあり、バーチャルな雇用環境を作り出している。そのためビジネス的な社会性を持ち合わせていると即戦力となる。現在は特別支援学校を卒業した者を特別研修でビジネススキルを身に着ける研修体制を構築している。

個々での業務が主体の場合もあれば、グループワークを主体とする場合もあり、コミュニケーション能力も必須となる。とてもハードルが高く感じられると思うが、健常者のビジネスと何ら変わらないのだ。障害があるからは理由にならず、やるかやらないかがとても重要となり、就労支援からこういった対応が標準化されれば、重度障害者のテレワークは格段に進歩していくと思う。

勤務スケジュールを通院や介護時間を考慮して自ら組み立てて、自ら実行し仕事に臨んでいく。どんな重度でもフルタイム勤務は必須。短時間から始めると長時間勤務への移行が大変難しくなるため、初めからフルタイムで勤務する。当然体がきつくなっていくことから、休憩時間の取り方が

とても重要となる。各自で適宜取得してよく、会社への連絡も不要である。これも「自己管理」である。

顔が見えないからこそ任される部分が多く、自己管理が出来ないとテレワークでは致命的である。そこが障害によるテレワークの向き不向きなのだ。

実際に働き始めてから違和感を感じる在宅社員もいる。特に会社として気を付けているのが「姿勢制御」である。

研修によって業務についてしっかり理解したにも関わらず、業務進捗が滞り気味だったり、疲労が強く時間継続できないなど、スキルと違う面でのトラブルが起きることがある。その場合、車いすの位置や高さ、机の高さ、PC モニターの位置、キーボードの高さや傾斜など、業務環境の不具合により「二次障害」が起きる。それを防止するのが「姿勢制御」である。過去 4 例実施し、その後疲労軽減や入力のスPEEDアップ、入力精度向上という形で成果が出ている。難病進行による姿勢制御も同じく必要と感じている。

これらは企業における「合理的配慮義務」の一環として行われるが、課題になるのは合理的配慮を受けた社員のその後である。

福祉では「与える」ことが当たり前な環境なため、合理的配慮を受けるのも当たり前になっているが、雇用では配慮を受けたらそれを成果として返していくことが求められる。これは、障害者雇用促進法等で「合理的配慮」が規定されたことにより、障害者が「保護の対象」から「権利の主体」に変わったとされることに由来する。これをしっかりと実行できてこそ、雇用における「自己管理」である。

障害者雇用企業の多くでは「自立」「自律」という言葉が理念として掲げられるが、まさにこの「権利の主体」としての「自立」「自律」を目指すということなのだ。その結果が給与という報酬となって表れると言っても過言ではない。

働くって大変、と思うかもしれないが、これが普通なのだ。この普通をテレワークという働く手段でも大いに発揮できるように自覚してほしい。色々な道具やツールを使うのはこれらの条件が整ってこそ、フルに活用できる。言葉の伝え方・聞き方・書き方でも社員間の配慮を考え、それにしっかり応える。テレワークでの働き方の工夫は気持ちと考え方ひとつで大きく変わり、重度障害者の社会進出や復帰も容易になってくる。テレワークという働き方には、会社にも本人にも可能性があると思う。今後の障害者雇用の可能性を拓げていくためにも、テレワークに必要なスキル、働くための工夫をできるだけ実践してほしいと思う。

☆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

明日は変えられる。

 **astellas**
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

がん・難病／重度介護者に特化した住宅型有料老人ホーム

愛知県内
7棟目！

ナーシングホームOASIS藤が丘

令和2年12月OPEN!! (予定)

名東区明が丘（藤が丘駅より徒歩5分）



全36室

全室個室（約10帖）／エアコン／カーテン／照明／介護用ベッド／オーバーテーブル、チェスト／緊急通報装置 備え付け

浴室3か所（寝浴、座浴、個浴）
非常用発電機設置

24時間看護師・介護スタッフ対応

受け入れ可能な疾患例

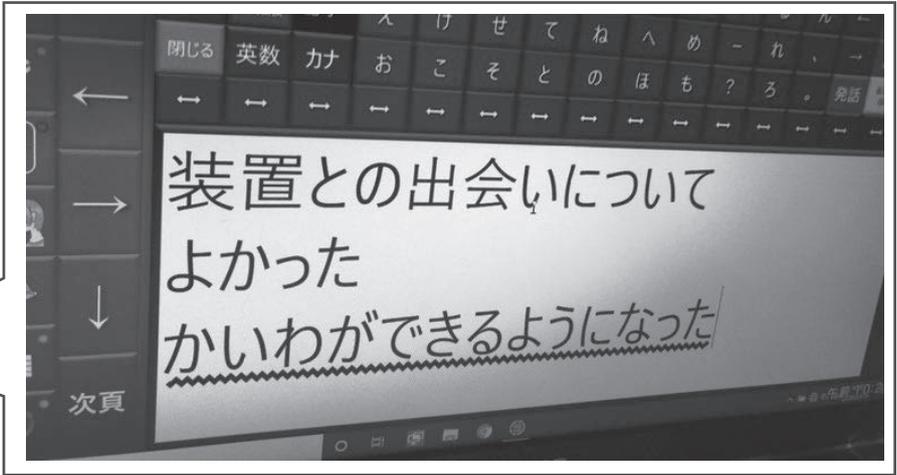
末期の悪性腫瘍
多発性硬化症
重症筋無力症
筋萎縮性側索硬化症

脊髄小脳変性症
進行性筋ジストロフィー症
パーキンソン病関連疾患
多系統萎縮症
副腎白質ジストロフィー

脊髄性筋萎縮症
球脊髄性筋萎縮症
頸髄損傷
人工呼吸器を使用している状態
など・・・

ナースコールの運営するナーシングホームでは
難病患者・障がい者のコミュニケーション支援に力を入れています。

入居者様の実際の声①
視線入力装置「MIYASUKU」
を2年7か月使用
（意思伝達装置は約7年使用）
T.K様
ナーシングホームOASIS
6年9か月入居中 50代 男性



「『みやすく』は、テレビのチャンネルや予約をしたり、エアコンの温度を切り替えたり、ナースコールを押したり、きゅういん、目をティッシュで押すなどのお願いごとを書いたり、インターネットで動画を見たり、メールをしています。」（TK様の原文のまま）

ナースコール（株）は“患者支援活動”に取り組んでいます。

お気軽にお問い合わせください。 ナースコール株式会社

080 - 5818 - 4602

入居担当：稲葉

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) 0569-22-5122 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) 080-2613-9022 大島宅

日本二分脊椎症協会 東海支部

(TEL・FAX) 0568-82-6098 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部

(TEL) 052-622-9585 深谷宅

愛知県肝友会

(TEL) 0568-82-7492 水上宅

愛知心臓病の会

(TEL) 052-504-2465 牛田宅

愛知低肺機能グループ

(TEL・FAX) 052-872-3559 近藤宅

ベーチェット病友の会 愛知県支部

(TEL) 0564-74-1611 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)

(TEL) 0587-24-0503 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) 052-882-1757 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) 0568-56-9033 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会

(TEL) 0564-45-4801 松崎宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

(TEL) 052-895-4907 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) 0564-31-2848 林宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)

(TEL・FAX) 0594-73-3085 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ

(TEL・FAX) 052-878-2267 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) 0562-84-0750 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 P A T H

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(22団体 会員総数 約8,600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