

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 11月20日発行 ANG 346号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第107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

難病患者とウィズコロナ特集（第2回）

先生方からの難病患者・家族へのメッセージ

JPA国会請願署名にご協力ください

重度障害者のテレワーク その3（寄稿）

愛知県指定難病患者数（令和2年3月末）

難病患者とウィズコロナ特集（第2回）

先生方からの難病患者・家族へのメッセージ…………… P 2～P 14

J P A 国会請願署名にご協力ください…………… P 15～P 18

重度障害者のテレワーク（寄稿）

～12年の経験から見てきたもの～ その3 …………… P 19～P 20

愛知県指定難病患者数（令和2年3月末）…………… P 21～P 25

県医師会難病相談室のご案内…………… P 26

ナーシングホーム OASIS 藤が丘【広告】…………… P 27

難病患者とウィズコロナ

先生方からの難病患者・家族へのメッセージ

「新型コロナウイルス感染症との共生」

公益社団法人愛知県医師会 会長 柵木 充明 先生 ……P3

「コロナ禍で、在宅療養サービスの選択を

訪問診療と看護だけにこだわった難病患者に寄り添って・・・」

公益社団法人 愛知県看護協会 専務理事 高木 仁美 先生 ……P4

「コロナの時代に…神経難病の患者さんへのメッセージ」

国立病院機構東名古屋病院 院長 奥田 聡 先生 ……P5

「大丈夫！ 新型コロナに負けないで！」

名古屋大学腎臓内科学教授 丸山 彰一 先生 ……P6

「まだ続く新型コロナウイルス感染症」

藤田医科大学医学部 リウマチ膠原病内科 深谷 修作 先生 ……P7

「ウィズコロナ・ウィズ家族・ウィズ感謝」

名古屋大学大学院医学研究科 脳血管外科グループ 講師 荒木 芳生 先生 ……P8

「With コロナと看護学生教育の明日」

修文大学看護学部 学部長・教授 前川 厚子 先生 ……P9

「コロナ禍の中で 難病をお持ちの方々に向けて」

西尾市民病院副院長兼内科系診療部長 田中 俊郎 先生 ……P10

「ウィズコロナ～音楽療法のすすめ～」

本町クリニック 副院長 服部 優子 先生 ……P11

「ウィズコロナの中で元の生活を取り戻す」

一宮西病院 脳神経内科 金井 雅裕 先生 ……P12

「ウィズコロナ時代の遺伝カウンセリングと患者さんへの感謝」

藤田医科大学病院・臨床遺伝科 遺伝カウンセラー 大江 瑞恵 先生 ……P13

「『With コロナ』で振り返る『With 難病』の新しい生活様式」

シャルコー・マリー・トゥース病患者会 CMT 友の会 代表（当事者）

NPO 法人にこまる（作業療法士） 山田 隆司 さん ……P14

新型コロナウイルス感染症との共生

公益社団法人愛知県医師会 会長 柵木 充明

中華人民共和国湖北省武漢市に端を発した新型コロナウイルス感染症が、世界中に蔓延し、これまでの経済や外交、国の安全保障に至るまで深刻な影響が続いています。国の緊急事態宣言が4月7日（水）から5月6日（水）までの4週間にわたり発出され、県独自の緊急事態宣言も同様に発せられました。その間、感染防止のため、不要不急の外出・移動の自粛やいわゆる3密（密閉・密集・密接）を避けると共に、飲食店をはじめとする事業者には、休業への協力要請がなされ、過去に例を見ない大幅な行動制限が行われました。

愛知県医師会といたしましても、「新型コロナウイルス感染症対策本部」を立ち上げ、対応について検討しました。検討の結果を踏まえ、行政に対して軽症者等が療養を行う宿泊施設及び、PCR検査所の設置を要望した他、設置された際には、そこへ医師を派遣し、検体採取を行い、検査に協力しました。9月からは協力医療機関にて検体採取を行い、民間の検査センターを活用し、検査の拡充を図ることとなっています。

現時点では、新型コロナウイルス感染症に対するワクチンや特效薬がないため、ウイルスを撲滅させることは難しく、ウイルスと共生しながら日常生活を送る「with コロナの時代」へと転換せざるを得ない状況となっています。政府からも感染防止の観点から「これまでの生活」から「新しい生活様式」を実践することが推奨されています。

新型コロナウイルス感染症の流行に伴い、医療の分野では、新たにオンラインや電話での診療が解禁されました。難病患者さんにとっては、感染リスクの軽減につながり有用ではあるものの、一部の疾患については、血液検査の結果に基づき、薬剤の量を調整する関係から、コロナ禍においても感染のリスクにさらされながら医療機関に受診せざるを得ない患者さんもみえます。

北海道難病連が難病患者を対象に実施された調査では、「感染を避けるため病院の受診を取りやめたり控えたりした」が39.8%、「病院や施設の都合で入院患者への面会や付き添いが制限された」が18.7%、「利用中の障害や介護のサービスが事業所側の都合で中断・変更された」が7%と新型コロナウイルス感染症流行による難病患者さんへの影響は多大であったことを痛感しています。

また、個々の医療機関では、医師はじめ各スタッフは、新型コロナウイルス感染者への対応、医療機関内での感染症対策を徹底して行うなど、身を粉にして対応している状況です。難病患者さん自身も医療スタッフもウイルスという見えない敵と共存するために試行錯誤の状態であります。

難病患者さんにつきましても、疾患や治療方法などにより、個々の状況は異なると考えられます。基本的な感染防止対策（手洗い手指消毒の励行、いわゆる3密（密閉・密集・密接）を避ける行動、ソーシャルディスタンスの確保）を徹底し、ウイルスに感染しにくい環境へ身を置くことが大切であると考えます。

最後に7月中旬以降、大都市圏では患者数が大幅に増加し、愛知県においても名古屋市を中心に感染者数が増加傾向です。愛知県医師会といたしましても、新型コロナウイルス感染症が1日でも早く終息し、このような日々が解消される日までコロナウイルス感染症に対応して参りたいと思っています。

令和2年9月7日

コロナ禍で、在宅療養サービスの選択を

訪問診療と看護だけにこだわった難病患者に寄り添って・・・

公益社団法人 愛知県看護協会
専務理事 高木仁美

公益社団法人愛知県看護協会の主な事業は、看護の質向上、看護職の労働環境の改善、県民の健康および福祉の増進、在宅医療の推進等で、新型コロナの感染が拡大した時期は、予定されていた事業を中止しましたが、その後はオンライン環境を整備し公益目的事業を継続しています。

在宅医療を推進する上で重要な役割を果たすのが訪問看護です。当協会の訪問看護ステーションでも長期にわたり難病患者さんのケアに携わっていますが、今回のコロナ禍で、患者さんとそのご家族が孤立しているのではないかと危惧するケースを体験しました。

パーキンソンの診断を受けた男性 A さんで、四肢の拘縮が強く、気管切開、経管栄養、尿留置カテーテルが必要で要介護 5、意思疎通はまばたきで行っていました。主な介護者である奥様は大変献身的で A さんの介護を一手に引き受け、息子さん、娘さんの介入はどちらかというと消極的でした。在宅療養サービスは、訪問診療と訪問看護、訪問入浴、訪問リハビリを組み合わせで行っていました。これまでも誤嚥性肺炎や尿路感染でたびたび入退院を繰り返していたことから、奥様は人一倍感染対策に気を使っていました。ひとたびコロナに感染したら命取りになってしまうという不安が大きく、緊急事態宣言発令後は訪問診療と訪問看護だけを在宅療養の選択肢とし、家族の面会も訪問入浴もリハビリもすべて中止しました。訪問看護はむしろ時間と回数を増やし、感染予防対策を行った上で A さんをケアし、奥様を支えました。週 3 回 60 分～90 分の訪問が唯一奥様のコミュニケーションをとれる時間でした。もともと明るく前向きな方でしたが看護師の訪問時は愚痴を話せる貴重な時間にもなりました。しかし、何もかも一人で意思決定し A さんの日常生活を全介助する奥様の姿は、負担が大きくまた社会から孤立しているようにも感じられました。看護師は、地域が提供するサービスを受けてはどうかと提案しましたが、奥様の意思に変わりありませんでした。A さんに思いを訪ねると、「いえがいちばんいい。あんしん」とまばたきで気持ちを表現され、看護師は奥様の意思を尊重し支えることを継続しました。

重度の難病患者さんやそのご家族の中には、コロナによる自粛生活で孤立や孤独を感じておられる方もいらっしゃるかと推測します。在宅で療養する方が必要なサービスが受けられるよう、これからは看護師がキーパーソンとして関わっていくことの重要性を感じています。地域には訪問看護ステーションだけでなく、看護小規模多機能居宅介護といって「泊り」「通い」「訪問」等を組み合わせたサービスを提供できる事業所も増えています。我が事・丸ごと・地域ごとという地域共生社会の実現を目指したいと思います。

令和 2 年 10 月 26 日

コロナの時代に…神経難病の患者さんへのメッセージ

国立病院機構東名古屋病院 院長 奥田 聡

「障害があることは・・・ちょっと不便だけど、決して不幸じゃないです・・・よね？」

日頃思っているそんなことを、ある日、おそろおそろ通院中の脊髄小脳変性症の患者さんに聞いてみました。彼は働き盛りに発症し、徐々に進行、現在はとっても仲の良い（たぶん）奥さんに車椅子を押してもらって通院しています。彼が答える前に、奥さんが「本当にそう思います！」と笑顔で答えてくれました。

もちろん、神経難病の患者さんが皆そんなふうに思えるわけではないと思いますし、今年は（いや昨年だったかな）ALS（筋萎縮性側索硬化症）の女性が死を選ぶような悲しい事件もありました。ただ、長年多くの患者さんを診させていただいていると、障害があるから不幸、というわけではないなと実感します。結局のところ年をとれば多かれ少なかれ、何らかの障害を抱えるものですから・・・。羽が萎れて空を飛べなくなったら、地上を歩けばいいんですね。逆に、空からは見えなかったものが見えてくることもあると思います。

私たち医療者の仕事はその人に障害があっても生活や命を全うできるように全力でサポートすることにある、と考えています。

東名古屋病院は神経難病専門の病棟が2病棟あります。10名の脳神経内科専門医と専門の看護師、70名を超えるリハビリテーション療法士、薬剤師、管理栄養士、ソーシャルワーカーなどで作るチーム医療で、神経難病の方の様々なニーズに答えています。診断、検査、治療のための入院だけでなく、リハビリテーション目的のための入院、「在宅療養で頑張ってきたけど、ちょっと疲れちゃった」「介護してくれているご家族が遠方に出かけなければならない」といった時のレスパイト（休息）入院も行なっています。

コロナの時代に問題になっていることは「コロナ廃用」です。「万一、病院でコロナがうつったら大変だから」「コロナのために面会禁止で家族に会えないのが辛いから」と外来受診や定期的なリハビリ入院を控える患者さんが増えています。久しぶりに外来に来られて、「あれまあ、どうしたの」と担当医が驚くほど足腰が弱ってしまっている方もいらっしゃいます。「ステイホームで家にこもりっきりなので・・・」歩いていた方が車椅子生活になってしまっていることも。神経難病では筋緊張の障害、筋力低下やバランス障害で歩行困難になることが多いのですが、リハビリテーションによって「まだまだ使える筋肉を鍛える」「代償機能を活用する」などにより、歩行機能が改善することがあります。逆に運動を行っていないと本来の障害にフレイル（加齢とともに虚弱になること）やサルコペニア（加齢による筋肉量の減少）が加わって、急速に歩けなくなってしまう。こうした廃用を防止するためのリハビリはたま～にやっても効果がありません。ある程度集中的に頑張ることが大切です。

幸い、これまでのところ当院ではコロナのクラスターも発生せず、いつもどおり診療が継続できています。ただ、感染防止のため、直接の面会の代わりにタブレットを用いたWeb面会を取り入れ、毎年一般公開している「転ばない生活講座」なども入院患者さん限定で行うなど、工夫をしています。

地域包括ケアが進み「ときどき入院、ほぼ在宅」の時代ですが、上手に入院を利用して、機能低下を防ぐことも大切かと思います。当院に通院されていなくても入院できます。

お困りの時はかかりつけの先生にご相談いただき、お気軽にご利用いただければ幸いです。

令和2年10月8日

大丈夫！新型コロナに負けないで！

名古屋大学腎臓内科学教授 丸山 彰一

2020年、私たちの生活は一変しました。中国で発生した新型コロナウイルスは、瞬く間に世界各国に広がり、未だ終息の目処は立っていません。難病患者およびそのご家族の方々におかれましては、大きな不安を抱えながら日々過ごされていることと思います。私自身、医師として当初新型コロナの診療にあたったときは、正直怖いと感じ緊張しました。相手が見えない、理解できない、得体が知れない、というところに怖さがあったのだと思います。幸い、当初と比べると新型コロナウイルスのことは大分わかって来ました。今は、正しく知って、正しく対処すれば心配ないと思っています。

新型コロナに負けないためには、まず敵を知ることです。ウイルスは細菌よりもずっと小さい生命体で、動物や人の細胞の中でしか増えることができません。つまり彼らは、人の協力なしには生きていくことができないのです。よって、私達がウイルスのこの弱点をよく理解し、一致団結して行動すれば、必ず彼らを食い止めることができます。また、コロナウイルスにはエンベロープと呼ばれる脂質でできた膜があります。この膜はアルコールや界面活性剤（洗剤）に弱いという特徴があります。よってアルコールで容易に消毒することができます。石鹸で手を洗うことも有効です。一方、エンベロープを持たないウイルスの代表はノロウイルスです。ノロウイルスは、アルコールや石鹸では殺すことができないとても厄介なウイルスです。これに比べれば、新型コロナは対処しやすいウイルスと言えます。

新型コロナウイルスの主たる感染経路は接触と飛沫（エアロゾルを含む）です。接触感染とは、ウイルスを含む分泌物に触ることによるものですが、ウイルスが皮膚から直接体に侵入することはありません。ウイルスに触れた手で顔を触ることで眼、鼻、口の粘膜から感染するのです。飛沫やエアロゾルは、咳、くしゃみ、大きな声で話すときに吐き出されるウイルスを含む粒子です。飛沫は1～2mで落下し、空気中に浮遊する時間は短時間です。エアロゾルは数時間空気中に浮遊して存在するとされています。よって、具体的な対策は、きちんとマスクを着用する、人と人との距離を取る、室内で大きな声を出さない、しっかり換気する、ということになります。

これまでアウトブレイクが起きた場面は、実は限られています。マスクをはずして飲食する席（クラブなど夜の飲み会、カラオケ）、室内で激しく運動するスポーツクラブ、そして介護施設などです。病院や施設ではどうしてもお世話する方とされる方が近づく場面が多くなります。そんなときでも、マスク着用はとても有効です。マスクは布マスクよりも金具で鼻の周囲を押さえることができるサージカルマスクがより有効です。飛んでくる飛沫をブロックするためには、マスクに加えゴーグル着用が有効だとする報告があります。眼鏡でもゴーグルの代わりになると言われています。新型コロナに関しては、まだまだ分からないことが多いです。しかし、今皆様がやっていただいている対策を飽きず・諦めずに続けることがとても有効です。大丈夫です。自信を持ってください。これから皆様と一緒に新型コロナ時代の新しい生活を作り上げて行きたいと考えています。

令和2年10月27日

まだ続く新型コロナウイルス感染症

藤田医科大学医学部 リウマチ膠原病内科

深谷 修作

愛知県では、今年の1月に1例目の新型コロナウイルス感染症患者が確認されて以降、2回の大きな流行の波がありましたが、医療崩壊に到ることなく経過しました。しかし、新型コロナウイルス感染症は終息ばかりか収束も見通せない状況です。新型コロナウイルスの感染力が低下、病原性が低下する方向にウイルスが変異するか、ウイルス感染を阻止できるワクチンが開発される、または有効性の高い薬剤が開発されるまでこの状況が続くと推測されます。今後も長期間にわたっても実行可能な感染防止対策が必要になります。

また、最近の感染経路を見ますと、家庭内感染の頻度が増えています。家庭内感染以外の感染経路が減少し、相対的に家庭内感染の頻度が高まっているのかもしれませんが、しかし、家庭は家族の団欒の場であり、マスクも外しリラックスして過ごしたいかけがえのない大切なところです。そうであれば、家庭内にウイルスを持ち込まないことが最も重要です。「密閉」、「密集」、「密接」の所謂「三密」を避けることは当然として、ヒトと接触する場合のマスクの着用、こまめな手洗いに加え、帰宅時のうがいを励行するのが、負担の少ない、効率的なそして長期間実行可能な感染防止対策だと考えます。それ以上の対策は日常生活の中では必ずしも必須ではありません。ただし、家族全員が実行しなければ家庭内への新型コロナウイルスの侵入を許してしまいますので、ご家族の方にも必ず実行してもらって下さい。これは、ご家族の方ご自身の身を守るためにもとても大切なことだと思います。

外来診療時に、「新型コロナウイルス感染症が怖いのでずっと家の中で過ごしています。」と仰る方が結構いらっしゃいます。四六時中感染防止対策に気を使い、外出もせずに家の中に閉じこもっているのはストレスは溜まるばかりで発散することができません。周りの家族がストレス発散の対象になってしまったり、却って溜まったストレスで患者さんご自身の体調を崩してしまうことにもなりかねません。外出が感染を惹起するわけではありません。「三密」が感染リスクを高めるのです。

「三密」に注意して、家の周りを散歩したり、公園でのんびり過ごしたり、紅葉を眺めたりするのをやめる理由はありません。上手に外出して新型コロナウイルスのストレスを発散してしましましょう。

新型コロナウイルス感染症に対する警戒はまだまだ継続が必要です。必要最小限の努力で最大の効果を引き出すことが継続の秘訣です。余分なそして過重な対策を実施していませんか。必要以上に恐れて萎縮しているようなことはありませんか。上手に新型コロナウイルス感染防止対策を実施し、楽しみも最大限に見つけていくことがウィズコロナの時代を乗り切るコツではないでしょうか。皆様のご健勝を祈念します。

令和2年10月28日

ウィズコロナ・ウィズ家族・ウィズ感謝

名古屋大学大学院医学研究科 脳血管外科グループ
講師 荒木 芳生

皆様、はじめまして。名古屋大学医学部附属病院(名大病院)脳神経外科の荒木芳生と申します。このたびは愛難連機関紙 ANG への寄稿の機会をいただき感謝申し上げます。わたしは名大病院にて指定難病の 1 つである”もやもや病”という脳の血管の難病の患者さんの診察や手術治療を中心に行っています。数年前より、もやの会(もやもや病の患者と家族の会)中部ブロック代表世話人の奥田洋子様はじめ会員の皆様とともに医療講演会・相談会等にて交流をしてまいりました。

さて、昨今のコロナの状況は難病患者皆様、ご家族の皆様には少なからず影響を与えていることとお察しいたします。感染拡大の当初は3密回避やマスク着用・手指消毒等の感染防御を中心に対策がなされていましたが、現状は「ウィズコロナ」として、いかにこの感染症と共存するかに考え方がシフトしてきました。皆様におかれましては、すでに十分な感染対策を行われていることと存じますので、わたしが最近、感じていること、また、行いたいことを書かせていただきたいと思います。

「ウィズ家族(家族とともに)」

最近感染の勢いが少し落ち着き、外出の自粛も少しずつ解除されてきましたが、まだ以前ほどには戻っていません。わたし自身、学会や研究会等のウェブ開催による国内外への出張の機会があまりに減少し、仕事以外では自宅で過ごすことが多くなりました。それにより、家族と過ごす時間も以前より増えました。自宅で過ごしていると、どうしてもテレビやスマホ、PC等から溢れてくる情報に目を奪われがちです。しかし、今ほど家族との濃密な時間を過ごせることはないかもしれません。長年一緒に暮らしていると、家族が考えていることについて敢えて話す機会は少なくなります。せっかくですから、1日1つでも良いので共通の話題をもち、それを深掘りしてみようと思います。当たり前のように思っていることでも、実は家族間で異なった考えを持っていたり、新たな発見があったりするかもしれません。ともに過ごすその時間こそが家族の絆をいっそう深められると確信しています。

「ウィズ感謝(家族への感謝)」

家族と時間を共にすることが増えると忙しかったときには感じるができなかったことを改めて実感することがあります。まずは今、生きていられることへの感謝、ご先祖様や両親に対する感謝、共に過ごしてくれる家族への感謝、などです。生きていく中で困難なことがあっても、それを理解し、分かち合う家族や仲間存在に感謝することで乗り越えていくことが可能になると思います。

寒くなってきますとインフルエンザも流行し始めるため、更なる感染対策が必要になります。一刻も早く効果的で安全性の高いワクチンが完成し、この感染症を人類が克服し、また安心して暮らせる日々が戻ってくることを願ってやみません。

令和2年10月2日

With コロナと看護学生教育の明日

修文大学看護学部 学部長・教授 前川厚子

NP0 法人愛知県難病連に関係のある皆さま、こんにちは。

私は、看護師と保健師の教育に携わる大学教師の立場から皆様へのメッセージをお送りいたします。ご存じのように 2020 年の新学期は地球規模で猛威をふるう“新型コロナウイルス” 対策により、これまでに経験したことのない暗い時代のスタートを切りました。2019 年 12 月に中国武漢市で Covid-19 感染報告がされてから瞬く間に重症患者の続出、検査や治療法がない中でパンデミック（汎発流行する疾患）となり、未だに終息の目途が立たない状況です。わが国では 10 月 30 日時点で感染者 99,622 人、死亡者 1,744 人、全世界では 10 月 29 日時点で感染者 45,075,642 人、死亡者 1,182,010 人と報告され、アメリカ合衆国、インド、ブラジルが高リスクに属しています（WHO）。私たちの生活、社会経済、将来を担う若者の教育インフラにも計り知れない変化をもたらしています。

◆パンデミック対策による看護学生への影響

教育機関は政府省庁、文科省や自治体の要請を受け、新学期のスタートを遅らせ、カリキュラムの変更、キャンパスでの集学や課外活動の制限を行って感染対策に奔走しています。看護系大学では卒業式、4 月の入学式、オリエンテーションを中止し、前期は Web 授業です。病院などの臨地実習は中止し、学内演習とバーチャル実習に振り替えられました。「起床時の検温、体調管理、マスク、手洗い。3 密回避、飲食しながらのスマホいじり禁止」が目下の行動目標です。

感染拡大に伴って臨地実習ストップになることは将来のヘルスケアを担う医療職のたまごに負の影響が出ることは疑いの余地がありません。とりわけ対人コミュニケーションを重視し、最新の看護医療技術を身に着けていくプロセスや看護現象を解釈して根拠に基づいたケアの実践を行う場所と時間の不足、遅滞は否めません。しかし、私たちは逆境における Web 教育環境が、いかに新しい価値体系をもたらしたか考えるきっかけを得ました。

◆対面授業開始後の若い学生のエネルギーはすごい！

大学キャンパスに通学が許されるようになると、これまで Web 授業のために抑制されていた 18 から 22 歳までの若者エネルギーが一気に解放されました。例えば学内演習ロールプレイ（寸劇）で医療依存度の高い難病療養者さんの訪問計画を立てるとすると、学生はオンライン学習教材などでしっかり事前学習をして、役割になりきって演じます。患者さん役と家族介護者役、看護師役とその場面が展開され、バイタルサインを測ったり、お腹の動きを聴診器で確認したり、病気へのアプローチだけではなく相手の方へのまなざしや心遣いを表現してくれます。これは、Web 学習の要点が頭に入り、臨地実習のシナリオがグループで創造できるようになったプロセスを意味します。

最後に、学生は情報端末を扱うのが早いこと、とても感心します。インターネットの利活用で、病気や医療情報、制度のことなど調べるコツがわかれば、タイムリーに次に進みます。コロナ禍の学生たちが逆境にめげずに、次世代を担う立派な看護師として成長してくださることを願ってやみません。皆さま、乞うご期待を。

令和 2 年 10 月 30 日

コロナ禍の中で 難病をお持ちの方々に向けて

西尾市民病院副院長兼内科系診療部長

田中 俊郎

私は循環器内科医として、ファブリー病という難病の患者様の診察にあたっている（決して専門家では有りませんが）関係でこちらに寄稿させて頂くご縁を頂きました。

いつ収束するとも知れない新型コロナウイルス感染症流行の中で、皆様に於かれましては不安な日々を過ごされていることと思います。我々医療関係者もこれまで経験したことの無い状況の中で、当初は全くの手探り状態ながら日々奮闘を重ねて参りました。所謂第一波と呼ばれた時期より、病院玄関での原則全来院者に対する体温測定を始めとしたトライアージにより、コロナ感染のリスクが多少なりとも有ると判断された患者様は隔離された場所で診察を行う、救急車で運ばれる患者様も、発熱等有れば感染対応可能な診察室で我々職員も十分な防護策を講じて接する、入院患者さんへの面会は原則禁止の方針とする等、コロナ感染が拡がらないよう最大限の注意を払った対応を行っています。

当院は大学病院のような医療設備やスタッフ数の潤沢な病院では有りませんが、コロナ対策に関しては前述したようにかなり早期から徹底した取り組みを始めました。現在では我々のような中規模病院やもっと小規模な病院も含め、殆どの病院で同様の対応がされており院内感染や感染の拡大が起こる可能性は最小限まで減らされていると思います。

自院や周辺の病院の話聞いても、あるいは全国的な統計を見ても、第一波の当時は受診控えによると思われる患者数の減少がかなり見られました。最近は少し戻りつつあるようですがそれでも通常時には戻っていません。

幸い当院ではあまりそういう傾向は見られていませんが、感染を怖れて医療従事者やその家族を避けるような差別も出ているという報道も目にします。

しかし病院では上記のような感染予防策が講じられており、きちんとしたデータに基づくものでは有りませんが、少なくとも病院受診で感染するリスクは日常生活の中でのものより決して大きくは無いと個人的には思っています。

難病をお持ちの方々の中には、一般の方よりも感染した際の重症化の可能性が高い方もいらっしゃるため、よりナーバスになっておられるでしょう。しかし、必ずしも重症化リスクの高くない方も多くいらっしゃいますし、受診による感染リスクは決して高くないので、過剰に怖れて持病の治療が疎かになるような事が無いようにと願っております。

先が見えない不安は消えないと思いますが、空けない夜は有りません。医学の進歩は大変大きなものであり、遠くない将来、状況が好転すると信じています。我々は引き続き全力で対応していきますので、皆さんも安心して治療を続けて頂く事を願いつつ筆を置かせて頂きます。

令和2年10月20日

ウィズコロナ～音楽療法のすすめ～

本町クリニック

副院長 服部優子

皆様こんにちは。10月末になり、名古屋市内も紅葉が深まってきました。7月中旬から始まったコロナの第2波は思わぬ患者増となり、自粛が強いられ、特に高齢者や病気を持った人には辛い期間が続きました。勢いは最近鎮静化しているようには見えますが、冬に向かい患者さんは微増傾向、まだまだ予断は許されません。当院の通院患者さんにもコロナ太り、コロナ疲れ、コロナ肩こり、コロナうつ、色々な症状が現れています。高齢者施設や病院では面会や外出が制限されていることが殆どで、「外に出られない」「家族に会えない」ことで、精神面でストレスがかかるだけでなく、認知機能の悪化、サルコペニア、フレイル、ADL低下、ひいては誤嚥性肺炎などが増えることが案じられます。また、最期の時にも立ち会えなかったと嘆かれる家族も多いのが現状です。

当院では開業以来、パーキンソン病やALSの患者さんに音楽療法を行ってきましたが、コロナ渦において皆で集って歌をうたうことが難しくなりました。こんな時だからこそ、「家でもできる音楽療法」をお勧めしています。カラオケや合唱団で歌うことも良いのですが、今はこちらにも制限されていることと思います。『音楽療法』は、音楽を活用して、心や身体の機能を維持、改善を目的として行うリハビリテーションのひとつです。たとえば、パーキンソン病の方は歩行が早くなってしまう（加速歩行）のですが、これはパーキンソン病の方の内的リズムが障害されているためと言われています。このようなときに、テンポのはっきりした曲（行進曲など）を聴きながら、音楽のリズムにあわせて歩くときちんと歩けることが知られています。『音楽療法』は、その曲がどのような症状を改善するかを考えて行います。パーキンソン病に限らず、難病患者さんの中には、「飲み込みが悪い」「大きな声が出にくい」「身体を動かすチャンスがない」などの悩みをお持ちの方も多く、そのような症状の改善や維持にも音楽療法が役立つはずです。さらに、音楽を聴くだけでも、懐かしい気持ちになったり元気になったりする効果もあるかもしれません。

私が顧問をさせて頂いているパーキンソン病友の会愛知県支部のホームページには、「本町クリニックの家でもできる音楽療法」というコーナーを作って頂き、10月からはyoutubeで音楽療法の動画を載せています。15分ぐらいにまとめているので、これを見ながら、一緒に歌ったり体操したりすることを日課にするのもいいかもしれません。1回目は「古関裕而さんの曲と秋の曲で音楽療法!」。古関裕而さんのことは、現在NHKの朝ドラ「エール」で放映中ですね。私も楽しみに見えています。有名な「若鷺の歌」「鐘の鳴る丘」「長崎の鐘」「栄冠は君に輝く」などの曲が、戦時中、戦後の時代背景の中でどのようないきさつで作られたかとても興味深いです。

『音楽療法』は、身体だけでなく心にも潤いを与えてくれるはずです。患者様、ご家族の皆様、ウィズコロナ、いえ、ウィズ音楽療法で療養生活に音楽を活用してはみてはいかがでしょうか。

<http://jpda-aichi.jp/musictherapy.html>（パーキンソン病友の会愛知県支部ホームページ）

<https://youtu.be/th1VsuXVsiU>（「古関裕而さんの曲と秋の曲で音楽療法」）

令和2年10月29日

ウィズコロナの中で元の生活を取り戻す

一宮西病院 脳神経内科 金井雅裕

7月からの新型コロナウイルスの第2波がようやく落ち着きほったのも束の間、10月の時点で感染者数がまた徐々に増加傾向を示しています。また、世界を見ますとヨーロッパなどを中心に再び感染者数が増加し、衰えをみせません。このような状況で今後も“ウィズコロナ”を意識した生活様式を強いられることは、ほぼ間違いのないことだと思います。

今後新型コロナウイルスとの共生を強いられる中であっても「いかに元の生活様式を取り戻していくか」が重要になってくると考えています。私は脳神経内科医ですので、担当する難病患者さんは身体能力が落ちている方が多く、日頃からのリハビリが重要です。しかし、新型コロナウイルスの流行時に自宅からほとんど外出することなく過ごし、体を動かさなかったため身体能力が明らかに低下してしまったという方が数多くいらっしゃいました。自粛を忠実に守っていらした結果ではありますが、やはり自主的な訓練やリハビリは身体能力を保つためには必須であり、元の生活様式を取り戻していただく必要があります。ただ、完全に元通りというわけにもいきません。基本的な対策は3密の回避、マスク着用、手洗いといったものだと思いますが、さらに一歩踏み込んで住んでいる地域毎の新型コロナウイルスの流行状況に応じて対策を変えていくべきだと思います。感染者数が減少している状況ではマスクは着用しつつも積極的にデイサービスなどのサービスを利用することは大切だと思います。反対に、感染者数が急増しているような状況下ではデイサービスを適宜お休みする必要もあるでしょう。ただ、どれだけ流行しようとも、人がほとんどいない場所で歩行トレーニングするなど工夫することはできると思います。

病院での外来診療においても今まで通り定期的な診察をしていくことが重要です。しかしこれも今まで通り常に病院に直接足を運ぶという事ではありません。3月頃から電話診察やオンライン診療が特例的に認められています(今後常態化するかもしれません)。流行期には状態が安定している方は積極的にこのような新たな手段を活用していくべきだと思います。疾患によっては状態の悪化が症状からだけでは見えにくく定期的な採血や画像検査を必要とする事もあるとは思いますが、病状が不安定な方を除けば検査を少し延期するという事も場合によっては可能だと思います。各主治医と相談しながら無理のない診療計画を立てていければと考えています。

色々と具体策を含めて述べさせていただきましたが状況に合わせて柔軟に対応することが肝要です。いかに新型コロナウイルスが流行していても、いかに自身の病態が安定していても御自身の状態に不安があるならば主治医と直接会って話をする事も重要だと思います。新型コロナウイルスに感染しないことだけでなく、ご自身の疾患を悪化させず健康でいることもしっかりと念頭に置いた生活を心がけていただければと思います。

令和2年10月29日

ウィズコロナ時代の遺伝カウンセリングと 患者さんへの感謝

藤田医科大学 保健学研究科 遺伝カウンセリング分野

藤田医科大学病院 臨床遺伝科 大江瑞恵

こんにちは。私は藤田医科大学 保健学研究科 遺伝カウンセリング分野の大江瑞恵と申します。私は大学で、臨床検査技師や認定遺伝カウンセラーの養成を行いつつ、私自身も認定遺伝カウンセラーとして働いています。臨床検査技師については病院などで血液や心電図などの検査を行う人ということをご存知の方も多いと思いますが、認定遺伝カウンセラーと聞いて「遺伝カウンセラーってどんな職種なの?」「遺伝カウンセリングって何?」「はてな?」が浮かばれる方もおられると思いますので、少しご紹介させていただきます。

最近、新聞やテレビなどで、遺伝子検査についての報道を目にされる機会が増えてきたと思います。例えば今年になって連日報道されている、新型コロナウイルスのPCR検査も遺伝子検査ですが、それは人体に入り込んだウイルスの遺伝子があるかどうかを調べる検査です。一方、遺伝カウンセリングでは、人がもともと持っている遺伝子に関わっている疾患について、その患者さんやご家族に遺伝に関する情報提供や心理的・社会的サポートを行っています。例えば、疾患によっては診断が難しかったり、あるいはその確認をするために、遺伝子検査を行うことがあります。そして実際に遺伝子検査が陽性だった場合、ご本人は複雑な思いを抱えられたり、また、疾患が将来子供に遺伝するのか、そのときはどのくらいの可能性があるのか、など、さまざまな不安や悩みが生まれることもあると思います。私たちは、疾患や遺伝子検査や遺伝について、様々な情報提供を行い、患者さんやご家族の一人一人のお気持ち、お考えに沿った、よりよい選択肢を選べるように支援しています。認定遺伝カウンセラーは、医師以外の者になっており、身近な存在として、また医師とは違う立場でサポートを行っています。コロナ渦で新しい取り組みとして、オンライン遺伝カウンセリングを始めました。外出が難しい場合にも利用できますので、まずは、当院、臨床遺伝科までご連絡ください。遺伝カウンセリングを通じて、みなさまのお役に立つことができましたら幸いです。

今回、難病の患者さんへの応援メッセージを、とお声をかけて頂き、考えました。私自身、患者さんやご家族とお会いさせていただいて、「すごいな」と思える考え方や病気とともに生きるための上手な付き合い方を見せて頂いています。また、認定遺伝カウンセラー分野で勉強中の学生も、患者会に参加させて頂いており、そして寛容に受け入れて下さり、多くのことを学ばせて頂いています。学生共々感謝しております。なんだか応援メッセージになっていませんが、本当にありがとうございます。「ウィズコロナ」の時代で、病院以外でお会いする機会が少なくなっており、残念ですが、お互いにこの状況下で自分なりのウィズコロナに対応した生活スタイルを見出し、再びお会いさせて頂く日を楽しみにしています。

最後に、コロナに対して、この約10カ月間は、私たちは、今までに経験したことのない経験をし、未知の不安、恐怖なども抱えながら、なんとかやりくりをしてきたと思います。まだ、コロナとの関係は続きますが、このような状況を乗り越えてきたという経験は、今後の人生を送るための糧となるとともに次の世代にも誇り伝えられることになるのではと思っています。冬がやってきますが、温かい家庭で皆さんご自愛ください。

令和2年11月5日

『With コロナ』で振り返る『With 難病』の新しい生活様式

シャルコー・マリー・トゥース病患者会 CMT 友の会 代表（当事者）

NPO 法人にこまる（作業療法士）

山田 隆司

世界中の人々が思いがけない自粛生活を強いられた。好きな物を食べたい、旅行に行きたい、好きな人に会いたい、バリバリ仕事がしたい、自分の望む生活を実現したい…。当たり前の日常を大きくゆがめられ、ある人は心身に変調を感じ、ある人は他者や社会とのつながりが希薄になったと感じた。結果として、世界中を不自由の渦に巻き込んだコロナ禍からは、「With コロナの新しい生活様式」なんて言葉も生まれた。

ちょっとだけ、視点を障害者・難病患者に置き変えて読み直してほしい。実はこれって、ずいぶん前から当事者たちが感じている「生きづらさ」と同じ状況ではないか。コロナ禍によって「国民全体が障害者になった」と東京大学先端科学技術研究センターの熊谷晋一郎さんは表現している。心身の機能障害の話ではない、いわゆる「障害の社会モデル」というやつだ。「思うように社会参加が出来ない」とか「望む生活が実現できない」という感覚を持つことは、当事者が社会との接点で感じる「障害」と同じなのだ。

時短勤務・リモートワーク、人とのつながり方など…コロナ禍によりマジョリティが不自由さを抱えたことで、急速な社会変容を考えざるを得ない状況に陥った。それでもなお「実はこれって当事者たちマイノリティが感じていたことだな」とエンパシーを発揮する人は見当たらない。私たちははるか以前から、こんな「生きづらさ」を抱え社会変容を訴えながら生きてきたのに、「With コロナの新しい生活様式」は今や共通語となってどんどん進化している。

実際に私は在宅ワークが増えた。身体を使う仕事が減った分、心身のゆとりが出たし家族との時間が増えた。その一方で、自粛による生活の不便さや人と会えないストレスは大きく、上下肢の筋力低下や呼吸器の不調など身体機能は一気に低下、外来受診もオンラインになりリハビリは中止となってしまった。患者会の交流会は中止となり、大切な交流と情報交換の機会が奪われ、ピアサポートで得られる心のエネルギーも枯渇寸前になった。世間で言う「With コロナの新しい生活様式」は、難病患者にとって「With 難病の自分らしい生活様式」と抱き合わせで構築しなければならないことを思い知った。

不自由の渦は、マジョリティとマイノリティの距離を縮め「より良い社会変容」という共通認識をもたらした。今こそ、当事者と支援者たちが「With 難病×With コロナの新しく自分らしい生活様式」を再考し社会に提案する絶好の機会だ。

まずは「自分らしい生活において意味のある作業活動とは？」と考えてほしい。もちろんそれは、生活や心身機能を維持するためのものかもしれないし、余暇や交流や患者会活動かもしれない。そして、それを実行するための人や場所や時間や手段を、周囲の人たちと一緒に振り返り「新しい生活様式」の構築を進めてほしい。コロナ禍で滞ったもの、新たに利用できそうなものを柔軟に見極めるタイミングなのかもしれない。

「With 難病」当事者が自分らしい生活を振り返り再構築していくプロセスは、「With コロナ」で生きづらさを抱える人々や社会にとって有益な指標となるに違いない。我々の生き方は、きっと誰かのヒントになる。

令和2年10月29日

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 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、国民への難病に対する理解と対策の周知の推進を
- 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、政策の推進を
- 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
- 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
- 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
- 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

<国会請願とはなんですか？>

国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されています。JPAでは、この国会請願署名活動を毎年実施しており、現在衆議院と参議院の両院にて5年連続で採択されています。

<請願が採択されるとどうなりますか？>

各院で採択された請願は内閣総理大臣へ送られます。内閣総理大臣へ送られた請願は、全ての項目がすぐに実現するわけではありませんが、請願法第5条（「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」）により、多くの私たちの願いが実現してきました。

<請願でどんなことが実現しましたか？>

①難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の成立・施行

2014年5月23日 難病患者にとって初めての法律が成立し、2015年1月1日より施行され、全国での難病対策への取り組み（難病の克服、医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実などの総合的支援）が義務化されました。

- ・医療費助成の拡大（難病法施行前：56疾患→現在333疾患（小児慢性特定疾病は現在762疾患））
- ・医療提供体制の構築、充実（地域の他、小児期から成人期診療への移行支援等）
- ・就労支援の充実（難病患者就職サポーター、難治性疾患患者の雇用開発助成金等）

②難病等も障害者総合支援法の対象に

2013年4月障害者総合支援法の施行により難病等が障害者の対象に入り、障害者施策の一部が活用できるようになりました。対象疾病は130疾病から361疾病に拡大されました。

③全都道府県への難病相談支援センターの設置

2003年、難病患者等が身近なところで気軽に相談出来る難病相談支援センターを要望し、全国の都道府県に難病相談支援センターが設置されることとなりました。今では、指定都市にも設置されるようになってきました。

- ・国会請願項目など、私たちの課題を解決していくために、JPAから国の医療・福祉等に関連するいくつかの委員会や審議会等に構成員として出席し、患者・家族の立場で意見を述べています。

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92 のなかま

(一財)北海道難病連
(一社)青森県難病団体連絡協議会
(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
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
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
(認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
CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
近畿つばみの会(一型糖尿病の会)

(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 -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(筋疾患)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
PXE Japan(弾性線維性反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
睥島細胞症患者の会
ギラン・バレー症候群患者の会
全国脊柱靱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
サルコイドーシス友の会
(一社)埼玉県障害難病団体協議会
(NPO)境を越えて (2020年8月現在)

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 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



Japan Patients Association
(略称 JPA)

■団体名

2021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

(切り離してお届け下さい)

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。

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、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きた難病や疾病のある子どもたちも含めて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

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、人権教育・啓発の推進を図ってください。
- 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、人材の確保と研修の充実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。

ご署名いただく皆様へ

- 1. 氏名・住所は署名人ご本人の自書をお願いします。
- 2. 姓や住所が同じ場合でも、「〃」「同上」などで省略をしないでください。
- 3. 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。

氏 名	住 所	募金
	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	

（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。

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。

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3＝



クオールアシスト株式会社
代表取締役 青木 英

10月13日（火）の午後、名古屋市西区のとある会場でテレワークを前提とした障害者雇用についてセミナーをさせて頂いた。コロナの影響もあって、各種セミナーが中止となる中で、開催にこぎつけて頂き、多くの企業及び福祉関係者が参加された。参加者の障害者雇用への関心は高いが、障害者をどのように雇用すべきかなどの、いろいろな悩みも多いのかなという印象を受けた。

質疑応答の中で、「障害者や難病患者が就職する際に、事前に準備すべきことがあれば教えてほしい」というものがあつた。この質問、今の障害者雇用の中でよく話題に上る内容の一つで、福祉と企業との間で認識に違いが出やすい部分でもある。ここでは企業側の思いをお伝えしたい。

就職する前に事前に準備をして臨む、それにはいくつものやり方がある。以前は就労支援が充実していなかったこともあり、学校だけでなく自分自身で力をつけていかなければならないことが大半だったそう。近年は、就労移行や継続支援だけでなくリハビリ病院や特別支援学校などでもいろいろと学べる環境が整ってきている。その中で学んだことを生かして就職後に活躍する障害者も多かった。しかし、最近は「就職準備不足」を訴える企業が増えてきている印象がある。どういうことなのだろうか？

就職準備に必要なこととは何か？

よく言われるし、多くで行われているのが「PCスキル」である。例えば、ExcelやWordなどの企業で仕事する上で必須といわれるアプリケーションであるが、場所によっては、illustratorなどの作画系、Photoshopなどの画像加工系を学べる支援もある。

しかし一番大切なスキルは、「社会性スキル」と言われるものである。例えば、ビジネスマナーや

メール文章を書くこと、電話応対や書面作成などのビジネススキルなどである。

よく面接時に「Excel や Word の基本操作は出来ます」とアピールされることが多いのだが、採用してみると基本操作は出来ても書類作成が出来ないケースがほとんどである。本来は書面作成などのスキルを身に着けて、各種アプリケーションを活用して形にするのだが、どうもアプリケーション操作優先となっているため逆になっている感じである。アプリケーションの学習も書籍やネット、配信動画でも大変バラエティに富んだプログラムがあり、とても参考になるし、分かりやすいものも多い。自分に合ったものを探して、積極的にチャレンジしてほしい。

対面挨拶や会話コミュニケーションも大切な「社会性スキル」である。障害のため家から出ることが限られる中で学習が難しいと思うかもしれないが、ご家庭の中の会話やメールでも十分に学ぶことが出来る。言葉をしっかりと頭の中で整理して会話をする、もし分かりにくいなどの指摘があったら、自分なりの修正をして訓練を重ねること。難しいことは何もないのである。自分自身の取り組みようとする意欲と姿勢によるところが大きいと思う。

最近の支援の傾向として「医療化傾向が進んでいる」という指摘がある。障害を医療面から支えて就労に向けていく流れである。障害者側からすれば、配慮に行き届いたやりやすい環境、つまり「無理はさせないで自分の思うとおりにやらせてくれる」というところだろうか。要は「守りの支援」である。しかし、就労の場面では個々の障害者に状況に合わせていくことが難しいこともあるため、ある程度「攻めの支援」が必要である。超短時間勤務からスタートしても本当にフルタイムに伸びていけるのか、配慮をしてもきちんと成果を出してくれるのだろうか。企業は健常・障害を問わず、採用には期待と不安が入り混じる。それにどのように応えていくかは、あくまで採用された障害者側にある。そしてそれには「攻めの支援」が必要となる。この部分で企業と支援との間に大きなギャップを感じている人は少なくないだろう。

障害者側も支援だけでなく「自助努力」をフルに活かしていかないと、せっかく支援で身に着けたことが失われることになる。就職をするのは支援ではなく障害者個人である。最低限のことは自分でやらないと、素晴らしい支援を受けても無駄になってしまう。この意識は強く持ってほしいし、就職準備力の一番肝になる部分だと思う。

企業・支援・障害者自身・ご家族の間でバランスの良い環境を整えていくこと、PC スキル以上に「社会性スキル」を重視すること、「自助努力」を積極的に行うこと、ある程度の「攻めの支援」を行うこと、これらが就職準備に必要なことではないかと思う。2021 年 3 月から障害者雇用率が 2.3% に上昇することが決まっている。企業もそれに備えて採用活動を始めている。その流れに乗りつつも、やっておかなければならないことをよく考えて、就職活動に臨んでほしい。そして、体調に無理のない範囲ではあるが障害があっても社会の一員としての戦力になっていくことを目指して、一歩ずつ前進してほしい。

愛知県特定医療費受給者数（R2. 3. 31） 愛知県難病団体連合会事務局作成

		H31. 3. 31	R2. 3. 31		H31. 3. 31
	疾病名	愛知県計	愛知県計	うち名古屋市	全国(参考)
1	球脊髄性筋萎縮症	79	94	37	1,407
2	筋萎縮性側索硬化症	425	474	160	9,805
3	脊髄性筋萎縮症	21	18	7	858
4	原発性側索硬化症	2	2	1	97
5	進行性核上性麻痺	399	415	136	10,759
6	パーキンソン病	4,900	5,042	1,683	131,125
7	大脳皮質基底核変性症	142	142	36	4,270
8	ハンチントン病	52	53	22	913
9	神経有棘赤血球症	1	1	0	32
10	シャルコー・マリー・トゥース病	15	15	6	594
11	重症筋無力症	1,125	1,169	364	23,260
12	先天性筋無力症候群	0	0	0	18
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	914	962	321	19,105
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー	231	240	91	4,315
15	封入体筋炎	28	31	15	488
16	クロウ・深瀬症候群	8	8	3	169
17	多系統萎縮症	494	480	142	11,406
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	1,100	1,067	316	26,487
19	ライソゾーム病	86	90	25	1,354
20	副腎白質ジストロフィー	11	11	6	245
21	ミトコンドリア病	52	58	24	1,422
22	もやもや病	607	636	192	12,356
23	プリオン病	13	13	3	418
24	亜急性硬化性全脳炎	2	2	0	76
25	進行性多発性白質脳症	1	1	0	40
26	HTLV-1 関連脊髄症	21	21	7	904
27	特発性基底核石灰化症	2	3	1	85
28	全身性アミロイドーシス	145	163	49	2,650
29	ウルリッヒ病	0	1	1	14
30	遠位型ミオパチー	5	5	2	241
31	ベスレムミオパチー	0	0	0	13
32	自己食食空腔性ミオパチー	0	0	0	7
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	0	0	0	1
34	神経線維腫症	155	170	61	3,906
35	天疱瘡	151	148	50	3,152
36	表皮水疱症	15	15	7	300
37	膿疱性乾癬（汎発型）	97	112	40	1,828
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	6	6	2	151
39	中毒性表皮壊死症	2	5	1	48
40	高安動脈炎	173	172	68	4,433
41	巨細胞性動脈炎	43	57	30	925
42	結節性多発動脈炎	111	108	34	2,366
43	顕微鏡的多発血管炎	474	513	172	9,035
44	多発血管炎性肉芽腫症	147	146	37	2,718
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	134	178	48	3,401
46	悪性関節リウマチ	88	88	29	5,406
47	バージャー病	75	69	21	2,578
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	14	21	9	515
49	全身性エリテマトーデス	2,975	3,051	1,008	61,060
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	1,151	1,183	382	22,195
51	全身性強皮症	1,401	1,397	460	26,740
52	混合性結合組織病	385	392	116	9,814
53	シェーグレン症候群	333	403	182	14,663
54	成人スチル病	139	152	47	3,013
55	再発性多発軟骨炎	31	41	11	645
56	ベーチェット病	560	554	171	14,752
57	特発性拡張型心筋症	621	587	199	20,104
58	肥大型心筋症	105	111	40	4,181
59	拘束型心筋症	2	2	2	51
60	再生不良性貧血	394	417	122	7,905
61	自己免疫性溶血性貧血	36	67	16	927
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	45	48	20	764
63	特発性血小板減少性紫斑病	939	936	294	16,724
64	血栓性血小板減少性紫斑病	13	15	4	222
65	原発性免疫不全症候群	64	72	20	1,677
66	Ig A 腎症	396	499	200	8,696
67	多発性嚢胞腎	411	488	166	9,190
68	黄色靱帯骨化症	142	171	54	5,232
69	後縦靱帯骨化症	1,187	1,232	393	31,488
70	広範脊柱管狭窄症	99	97	35	5,052

		H31. 3. 31	R2. 3. 31		H31. 3. 31
	疾病名	愛知県計	愛知県計	うち名古屋市	全国(参考)
71	特発性大腿骨頭壊死症	719	750	207	17,129
72	下垂体性ADH 分泌異常症	204	223	82	3,079
73	下垂体性TSH 分泌亢進症	9	10	5	135
74	下垂体性PRL 分泌亢進症	91	101	43	1,930
75	クッシング病	44	50	15	801
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	4	3	0	45
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	298	306	114	4,166
78	下垂体前葉機能低下症	860	928	328	16,609
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	13	18	6	291
80	甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	31
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	30	35	12	731
82	先天性副腎低形成症	1	3	3	40
83	アジソン病	7	7	5	258
84	サルコイドーシス	904	886	328	14,696
85	特発性間質性肺炎	688	810	241	13,554
86	肺動脈性肺高血圧症	145	163	57	3,709
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	0	0	0	20
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	164	177	54	3,790
89	リンパ脈管筋腫症	32	35	13	767
90	網膜色素変性症	832	808	213	23,849
91	バッド・キアリ症候群	5	6	1	218
92	特発性門脈圧亢進症	11	10	3	262
93	原発性胆汁性胆管炎	307	315	123	17,639
94	原発性硬化性胆管炎	36	45	15	757
95	自己免疫性肝炎	154	169	47	5,304
96	クローン病	2,582	2,697	784	42,548
97	潰瘍性大腸炎	7,381	7,331	2,307	124,961
98	好酸球性消化管疾患	35	36	15	727
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	6	3	2	131
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0	0	2
101	腸管神経節細胞減少症	1	1	0	10
102	ルビンシュタイン・ティビ症候群	0	0	0	8
103	CFC 症候群	0	0	0	4
104	コステロ症候群	0	0	0	5
105	チャージ症候群	1	1	0	10
106	クリオピリン関連周期熱症候群	0	2	0	58
107	若年性特発性関節炎	14	23	8	428
108	TNF 受容体関連周期性症候群	0	1	0	22
109	非典型溶血性尿毒症症候群	1	4	2	83
110	ブラウ症候群	0	0	0	11
111	先天性ミオパチー	3	3	1	224
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	0	0	0	7
113	筋ジストロフィー	72	90	34	4,020
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	2	2	2	17
115	遺伝性周期性四肢麻痺	0	3	0	47
116	アトピー性脊髄炎	3	2	1	34
117	脊髄空洞症	19	21	7	472
118	脊髄髄膜瘤	0	0	0	54
119	アイザックス症候群	4	4	3	71
120	遺伝性ジストニア	3	6	1	70
121	神経フェリチン症	0	0	0	2
122	脳表ヘモジデリン沈着症	3	6	3	135
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	0	0	0	4
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	7	9	4	89
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	1	2	1	43
126	ペリー症候群	0	0	0	3
127	前頭側頭葉変性症	17	14	2	940
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	3	3	1	68
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	0	0	0	49
130	先天性無痛無汗症	1	1	1	26
131	アレキサンダー病	1	1	1	30
132	先天性核上性球麻痺	0	0	0	2
133	メビウス症候群	0	0	0	14
134	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	0	0	0	6
135	アイカルディ症候群	0	0	0	7
136	片側巨脳症	0	1	0	13
137	限局性皮質異形成	1	1	0	45
138	神経細胞移動異常症	3	2	1	34
139	先天性大脳白質形成不全症	2	2	1	31
140	ドラベ症候群	2	1	0	37
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0	0	0	37

		H31. 3. 31	R2. 3. 31		H31. 3. 31
	疾病名	愛知県計	愛知県計	うち名古屋市	全国(参考)
142	ミオクロニー欠伸てんかん	0	0	0	1
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0	0	0	13
144	レノックス・ガストー症候群	2	3	1	166
145	ウエスト症候群	0	0	0	95
146	大田原症候群	1	1	0	14
147	早期ミオクロニー脳症	0	0	0	7
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	0	0	18
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	0	0	14
150	環状20 番染色体症候群	1	1	1	12
151	ラスムッセン脳炎	2	2	0	30
152	P C D H 19 関連症候群	1	1	0	7
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	1	1	1	32
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	1	1	0	24
155	ランドウ・クレフナー症候群	0	0	0	4
156	レット症候群	1	1	1	66
157	スタージ・ウェーバー症候群	1	1	1	72
158	結節性硬化症	22	29	12	626
159	色素性乾皮症	0	3	0	72
160	先天性魚鱗癬	3	4	1	68
161	家族性良性慢性天疱瘡	1	4	1	46
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	99	121	47	2,481
163	特発性後天性全身性無汗症	7	14	4	179
164	眼皮膚白皮症	0	0	0	14
165	肥厚性皮膚骨膜炎	1	1	0	13
166	弾性線維性仮性黄色腫	2	3	1	63
167	マルファン症候群	20	28	8	693
168	エーラス・ダンロス症候群	11	10	2	126
169	メンケス病	0	0	0	0
170	オクシビタル・ホーン症候群	0	0	0	1
171	ウィルソン病	20	23	10	575
172	低ホスファターゼ症	0	0	0	13
173	V A T E R 症候群	0	0	0	17
174	那須・ハコラ病	0	1	1	5
175	ウィーバー症候群	0	0	0	0
176	コフィン・ローリー症候群	0	0	0	4
177	ジュベール症候群関連疾患	0	0	0	6
178	モワット・ウィルソン症候群	0	0	0	15
179	ウィリアムズ症候群	1	1	0	35
180	A T R - X 症候群	2	2	1	6
181	クルーゾン症候群	1	1	0	9
182	アペール症候群	0	0	0	5
183	ファイファー症候群	0	0	0	5
184	アントレー・ピクスラー症候群	0	0	0	0
185	コフィン・シリズ症候群	0	0	0	5
186	ロスマンド・トムソン症候群	0	0	0	2
187	歌舞伎症候群	1	0	0	7
188	多脾症候群	0	1	0	25
189	無脾症候群	3	3	1	54
190	鰓耳腎症候群	0	0	0	6
191	ウェルナー症候群	4	4	4	97
192	コケイン症候群	1	1	1	5
193	プラダー・ウィリ症候群	1	1	0	145
194	ソトス症候群	0	0	0	11
195	ヌーナン症候群	0	0	0	38
196	ヤング・シンプソン症候群	0	0	0	0
197	1 p 36 欠失症候群	0	0	0	7
198	4 p 欠失症候群	0	0	0	1
199	5 p 欠失症候群	0	0	0	0
200	第14 番染色体父親性ダイソミー症候群	0	0	0	4
201	アンジェルマン症候群	1	1	1	21
202	スミス・マギニス症候群	0	1	0	0
203	22 q 11.2 欠失症候群	0	0	0	49
204	エマヌエル症候群	0	0	0	3
205	脆弱X 症候群関連疾患	0	0	0	3
206	脆弱X 症候群	0	0	0	2
207	総動脈幹遺残症	0	0	0	19
208	修正大血管転位症	3	4	1	117
209	完全大血管転位症	3	4	2	138
210	単心室症	2	4	2	236
211	左心低形成症候群	0	0	0	18
212	三尖弁閉鎖症	1	1	1	113

		H31. 3. 31	R2. 3. 31		H31. 3. 31
	疾病名	愛知県計	愛知県計	うち名古屋市	全国(参考)
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	0	0	76
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0	1	1	66
215	ファロー四徴症	9	9	6	417
216	両大血管右室起始症	3	3	1	133
217	エプスタイン病	0	3	1	79
218	アルポート症候群	7	8	3	137
219	ギャロウェイ・モワト症候群	0	0	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	32	34	13	737
221	抗糸球体基底膜腎炎	8	12	2	189
222	一次性ネフローゼ症候群	714	773	405	8,798
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	16	13	4	237
224	紫斑病性腎炎	34	40	18	672
225	先天性腎性尿崩症	0	1	0	33
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	20	25	12	640
227	オスラー病	22	28	16	539
228	閉塞性細気管支炎	1	1	0	24
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	7	6	3	148
230	肺胞低換気症候群	4	6	2	72
231	$\alpha 1$ - アンチトリプシン欠乏症	1	1	0	11
232	カーニー複合	0	0	0	16
233	ウォルフラム症候群	0	1	1	8
234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	0	0	0	1
235	副甲状腺機能低下症	8	15	4	206
236	偽性副甲状腺機能低下症	3	6	0	85
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	1	0	10
238	ビタミンD 抵抗性くる病/ 骨軟化症	11	14	3	177
239	ビタミンD 依存性くる病/ 骨軟化症	0	0	0	5
240	フェニルケトン尿症	15	16	5	209
241	高チロシン血症1 型	0	0	0	2
242	高チロシン血症2 型	0	0	0	0
243	高チロシン血症3 型	0	0	0	1
244	メーブルシロップ尿症	0	0	0	11
245	プロピオン酸血症	0	0	0	9
246	メチルマロン酸血症	1	1	0	21
247	イソ吉草酸血症	0	0	0	1
248	グルコーストランスポーター1 欠損症	0	0	0	8
249	グルタル酸血症1 型	0	0	0	2
250	グルタル酸血症2 型	0	0	0	4
251	尿素サイクル異常症	3	3	0	74
252	リジン尿性蛋白不耐症	1	1	0	22
253	先天性葉酸吸収不全	0	0	0	0
254	ボルフィリン症	0	0	0	37
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0	0	0	2
256	筋型糖原病	0	0	0	21
257	肝型糖原病	9	9	4	83
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	0	0	0	0
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	0	0	0	3
260	シトステロール血症	1	1	0	11
261	タンジール病	0	0	0	3
262	原発性高カイロミクロン血症	0	2	0	18
263	脳腱黄色腫症	1	1	0	41
264	無 β リボタンパク血症	1	1	0	1
265	脂肪萎縮症	1	1	0	24
266	家族性地中海熱	8	17	8	267
267	高 I g D 症候群	0	0	0	1
268	中條・西村症候群	0	0	0	6
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	1	2	0	5
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	3	2	39
271	強直性脊椎炎	172	215	97	3,064
272	進行性骨化性線維異形成症	0	0	0	22
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	2	1	1	23
274	骨形成不全症	4	6	2	73
275	タナトフォリック骨異形成症	0	0	0	4
276	軟骨無形成症	2	2	0	68
277	リンパ管腫症/ ゴーハム病	3	3	2	36
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	1	0	0	9
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	0	1	0	33
280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	3	3	1	84
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	3	6	1	180
282	先天性赤血球形成異常性貧血	2	2	0	5
283	後天性赤芽球癆	31	40	11	544

		H31. 3. 31	R2. 3. 31		H31. 3. 31
	疾病名	愛知県計	愛知県計	うち名古屋市	全国(参考)
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	0	0	15
285	ファンconi貧血	0	0	0	10
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0	1	0	9
287	エプスタイン症候群	1	1	0	6
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	11	16	3	205
289	クローンカイト・カナダ症候群	4	3	1	150
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	6	5	2	76
291	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	0	0	0	11
292	総排泄腔外反症	0	0	0	12
293	総排泄腔遺残	0	0	0	29
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	0	0	5
295	乳幼児肝巨大血管腫	0	0	0	1
296	胆道閉鎖症	13	17	6	263
297	アラジール症候群	1	1	0	29
298	遺伝性膀胱炎	1	1	0	21
299	嚢胞性線維症	0	0	0	11
300	I g G 4 関連疾患	70	92	44	1,886
301	黄斑ジストロフィー	3	2	2	131
302	レーベル遺伝性視神経症	0	2	1	82
303	アッシャー症候群	0	0	0	15
304	若年発症型両側性感音難聴	0	0	0	18
305	遅発性内リンパ水腫	1	2	2	23
306	好酸球性副鼻腔炎	251	339	121	6,967
307	カナバン病	0	0	0	1
308	進行性白質脳症	0	0	0	6
309	進行性ミオクロヌスてんかん	0	0	0	19
310	先天異常症候群	0	0	0	16
311	先天性三尖弁狭窄症	0	0	0	1
312	先天性僧帽弁狭窄症	0	0	0	4
313	先天性肺静脈狭窄症	0	0	0	1
314	左肺動脈右肺動脈起始症	0	0	0	1
315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX 1 B 関連腎症	1	1	0	6
316	カルニチン回路異常症	0	0	0	9
317	三頭酵素欠損症	0	0	0	2
318	シトリン欠損症	2	2	1	34
319	セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症	0	0	0	2
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症	0	0	0	1
321	非ケトーシス型高グリシン血症	0	0	0	1
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	0	0	0	0
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	0	1	0	1
324	メチルグルタコン酸尿症	0	0	0	0
325	遺伝性自己炎症疾患	0	0	0	4
326	大理石骨病	0	0	0	12
327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	4	3	0	83
328	前眼部形成異常	1	0	0	6
329	無虹彩症	4	4	2	79
330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	1	2	1	8
331	特発性多中心性キャスルマン病	49	74	25	837
332	膠様滴状角膜ジストロフィー		0	0	
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群		0	0	
	指定難病計	41,531	43,260	14,244	912,714

5	スモン	45	28
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	12	11
32	重症急性膀胱炎	2	1
38	プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）	0	0
	特定疾患計	59	40

81	血清肝炎	8	5
83	肝硬変	98	65
	県単独疾患計	106	70

☆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 プ 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

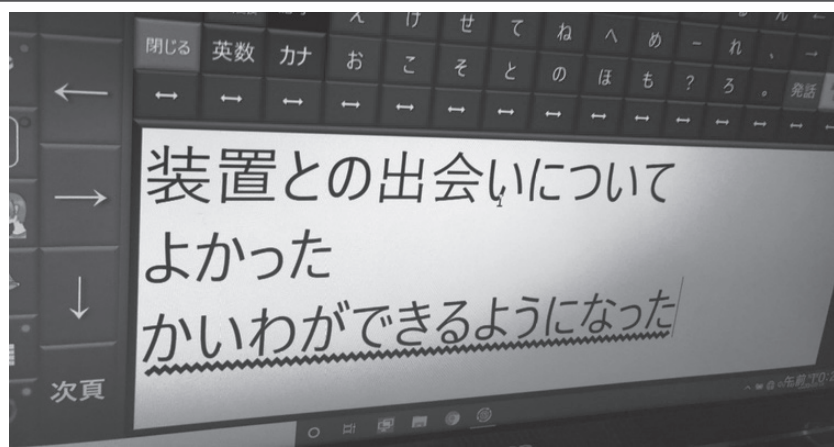
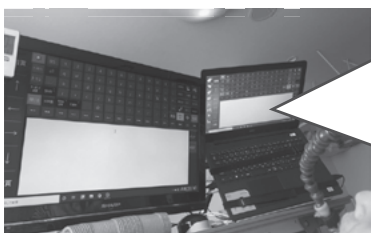
視線入力装置「MIYASUKU」
を2年7カ月使用

（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換えたり、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

愛知県脊柱靱帯骨化症患者・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 PATH

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(22団体 会員総数 約8,000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