

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

団体名：認定NPO法人ALDの未来を考える会

患者さんとご家族に元気でいてほしい。病気のことばかりを考えるのではなく、病気と共に自分の人生を楽しんで輝いてほしい。そのために取り組んできたことをご紹介します。

・毎年10月2日をALDの日として、「多くの方にALDを知ってもらうこと」「病気と向き合う患者さんとご家族にエールを送ること」を目的としてイベントを開催しています。

・長引くコロナ禍でも孤立しないよう、オンライン交流会を継続して開催し、たくさんの会員の皆さんと対話を重ね、思いを共有しています。また、お子さんが診断を受けた直後のご両親からの個別相談などもお受けしています。

・お子さんの医療的ケアや介護を担っているお母さん達から下肢の不調の相談が増えてきたこと等をきっかけに女性保因者の健康保持に着目し、実態調査を経て【ケアラーのためのおうち体操】を作成してYouTubeでの公開を開始しました。ALDや当会の活動についての説明動画もあります。患者さんとご家族の声、表情をぜひご覧ください。

・ALDの新生児スクリーニングが全国的に実施されるよう、リーフレット作成などの普及啓発活動を積極的に行っていきたいと考えています。



ALD Charity Running Challenge
2020.10.2~4




おうち体操
←
YouTube
二次元コード

おうち体操
8分おうち体操
～白鳥セラピスト～
3:00

Patients in FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前：岸 紀子

団体名：CMT友の会

キャリアコンサルタントの教育機関である日本マンパワーさんとヘルスケア関連4団体代表者との協働が実現しました！

これは、VHO-netなどで他の患者団体リーダーの皆さんから話を聞いていて、患者団体の持続可能性について具体的に何かできないかと模索する中で、「企業との協働による事業収入機会の拡大」の一環として実現したものです。日本マンパワーさんとの協働は、2020年5月から2021年2月まで受講していたファンドレイジングスクールの同級生の紹介によるもの、というのも、ネットワークをがんがん広げて啓発していたのが奏功しました。元々の目的が「患者団体の実質的な基盤強化」にあるので、これはあくまでも第一歩であり、さらなる企業との協働事業の模索とともに参加する患者団体の拡充も進めています。

個人的には、コロナ禍で頓挫していた阿波踊りが復活したので、8月27日の高円寺阿波踊りに参加することを決意し、1か月以上の体力&筋力回復トレーニングを経て、踊ってまいりました！治療法がないと言われ放置されがちな病気ですが、トレーニングすれば阿波踊りに参加できるくらいになる、という実証実験です。

相談者の自律的キャリア形成に向けて
【特別セミナー】 難病・中途視覚障害者のキャリア支援を考える～当事者と共に～

● 一覧画面へ戻る ● 講座説明会・イベントTOPへ戻る

発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない難病は国連資料によると6000種類以上あるとされています。なかでも患者数が数百～数十名と少数である難病については、日本ではこれまでキャリア支援の文脈において多くは語られてきませんでした。また、中途で見えづらくなった視覚障害についても同様の状況があると言えます。キャリアコンサルタントはキャリア形成支援の専門家として、全員参加型社会の実現に向けて、多様な相談者への対応力の向上が求められています。

本セミナーでは、難病や中途視覚障害者にフォーカスを当て、そのキャリア形成支援について考えます。難病患者の中には、治療法がないという現実の前にモチベーションを持つことができなくなったり、なかなかサポートを受けることができず、仕事をあきらめてしまったりというケースが見受けられます。病気や障害があるなかでも、社会の中で働き、またキャリア全体についても考えることができるサポートが必要です。また、障害・難病当事者が自立的な生き方を進めたいには、「仕事を進めたいキャリア形成する」ステージを自ら設計していく力をつけることが必要だとされています。

協働事業により期待される効果

キャリアコンサルタントにとって

- ・ 障害・難病当事者の就労に関する実態や当事者の声を聴く機会が提供されることは少なく、極めて有意義。
- ・ キャリアコンサルタントとして、他者との差別化につながる知見を蓄積できる。

企業にとって

- ・ キャリアコンサルタントを通じて障害・難病当事者の就労に関して適切な対応を図ることが可能となる。
- ・ 障害者雇用促進法対応だけでなく、社会的課題に向き合う企業として評価される。

障害・難病当事者にとって

- ・ 知見のあるキャリアコンサルタントがいることによって、相談しやすい環境を得られる。
- ・ 自分の能力をポジティブに捉え直した上で、キャリア形成の機会を得られるため、自分らしく生きることが可能となる。

患者団体にとって

- ・ 研修講師の派遣という事業活動により一定の収益が見込める。
- ・ 研修講師を派遣するという立場から、それぞれの障害・難病と就労の関係を整理し直し、社会に発信する機会を得られる。

募集開始から4日で募集人員の上限(50名)に達したため、150名まで増員。その後1週間で上限に達する。

150名の申込みで実際の参加者は113名(歩留まりとしては高い)。参加者全員がグループワークを含め最後まで参加したのも嬉しい。(日本マンパワー談)

FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前：中野潤子

団体名：NPO法人がん患者団体支援機構

病気と生きて行くうえで大切にしている事

がん患者の患者会、がん患者をサポートするピアサポーター、がん患者の支援のために活動をしています。

趣味

最近、あまり行けませんが、近くの山に登ったり、滝を見ついたり、川に沿っての道を歩くのが趣味です。
最近、歩きました熊野古道は素晴らしく、古くから人々が歩いた道を自分も歩く事で、いにしえの人を思い、清々しい気持ちになる体験でした。写真は、山の上から見た熊野本宮の横にある大鳥居です。



病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前：山田 陽子

団体名：NPO法人がん患者団体支援機構

病気と生きて行くうえで大切にしている事

乳がん患者会の運営、がん患者をサポートするピアサポーター、がん患者の支援のための活動を続けながら、自分らしく生きていけたらと願っています。

新しく始めた（再開）したこと

乳がん罹患者、20年が過ぎた今、以前行っていた女性の人権（ジェンダー）についての活動を再開しました。がんピアサポーター活動の中で、DV被害者の方の相談もありました。今後は、がん患者としての体験を生かしながら、広く色々な方々（LGBTQの方々）にも目を向けてサポートしていけたらと思っています。



病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 持田 豊子

団体名： あげぼの会 あげぼの埼玉（乳がん患者会）

病歴：34年前左乳がん・14年前甲状腺がん・2023年8月右乳がん（原発）手術、今は退院して、今後抜糸・治療の選択など

初めて乳がんになった時は、30歳代後半当時は情報もなく心細く、凄く不安でした。そんな時、患者会を知り、正しい情報を得る大切さ、ピアサポートの大切さを知りました。その後、私もその活動を埼玉ですることになり、講演会の開催・交流会・啓発、教育活動をしてきました。活動の中で、相談も多く、そのため傾聴の勉強・産業カウンセラー・キャリアコンサルタントの勉強をしました。又、患者の声を届ける大切さも感じていたので、「がん教育」中学生・大学の看護学生の授業でお話もさせていただいています。

体験談を通して、患者・家族の気持ちや患者に対してどう接するかなど、その理解によって、がんになっても普通に暮らせる社会になってほしいと思っています



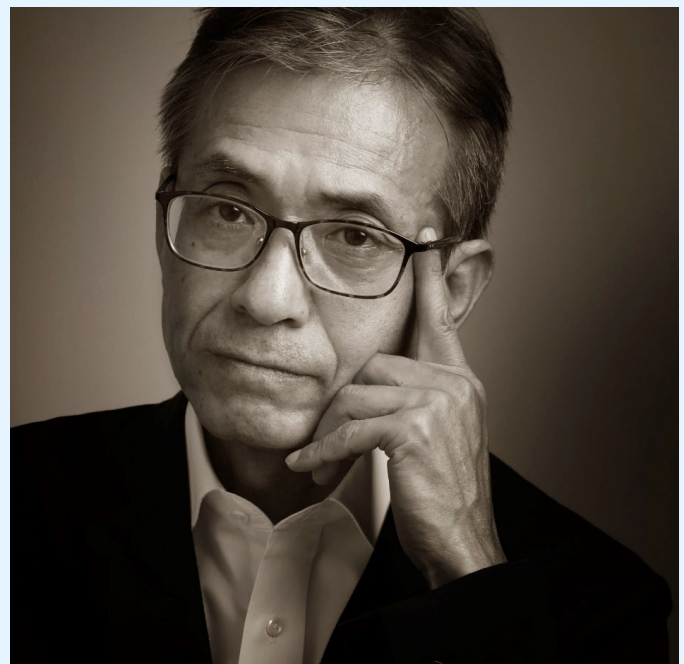
Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

名前：照喜名 通（てるきな とおる）

団体名：認定NPO法人アンビシャス

クローン病を発症し、不便なこと困ったことを解決するために活動してきました。しかし、色々抱え込んで若干バーンアウト（燃え尽き症候群）気味です(一一)、これまで仕事が趣味というワーカホリックとも思える状態です。身体も心も病んでしまわないように、「にむちうるさびら」沖縄の方言で「荷物を降ろしましょうね」という言葉を大切にしたいとチャレンジし始めました。私にとっては難しい内容です。加齢により処理能力も落ちているとは思いますが、ひとりではなく、多くの方々と分担しながら、チームで物事を進めていきたいです。今後も皆様のご協力をお願いいたします。



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前：中田智恵海

団体名：(特)ひょうごセルフヘルプ支援センター

大切にしていること

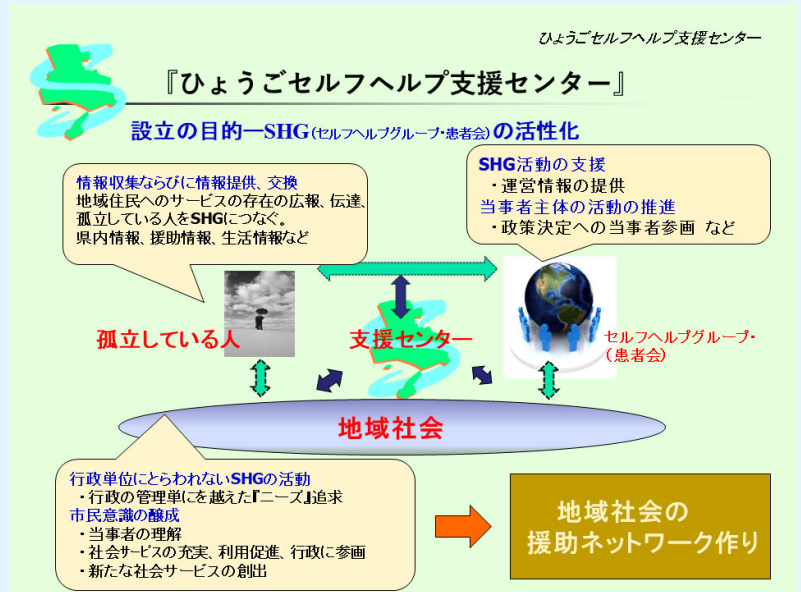
1. 当事者の体験

2. 当事者の自己決定

近年、積極的に始めたこと

コープこうべや社会福祉協議会

といった他の組織体や機関との協働



病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前：池田 久美子

団体名：患者会ピンクのリボン

■ 病気と共に生きていく中で、新しく始めた事は初めて告知を受けた時は頭が真っ白になり、なぜ自分が！と思いましたが、同じ時期に入院していた患者さん同士でお互いを励まし合い、支え合う事が出来る患者会と一緒に立ち上げました。

■ 大切にしていることは、悩みは人それぞれで、病気の程度では無い事がわかりました。患者さんご自身が自分で気づき解決出来るように、患者さんが必要と思う時に、常に寄り添えるようにしています。

■ 挑戦した事は、常に正しく新しい知識を得る為、ピンクリボンアドバイザー上級を取得し、乳がんの早期発見啓発活動を行っています。



病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 岐阜県網膜色素変性症

団体名： 加納 猛彦

3歳の孫娘が一人います。
たった一人しかいない大事な孫です。
これまで何度も「おじいちゃん、読んで」と絵本を持ってくるのですが、全盲の私には読んであげることができません。
孫以上に私は悔しい思いをしておりました。
そうこうするうちに、あるところから点字の付いた絵本「ぐりとぐら」をいただくことができ、何とかして孫を膝に乗せて読んであげたいと、毎週点字を習いに点字図書館へ通っております。
その日が一日でも早く来ることを楽しみに、猛特訓中の写真です。



202
Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 瀧 香織

団体名： 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会（MPN-JAPAN）

ET（本態性血小板血症）と診断されてから、カナダの大学院に留学して卒業した。留学したときから日本では未承認の治療薬を使い始め、副作用に苦しみながら無理をして勉強していた。

海外林業に挑戦したかったが、副作用で体調が良くはなかったため、できないことに悲しんでいたが、日本のJIFPRO（海外緑化推進センター）の海外林業研修に参加することができ、ミャンマーに植林することができた。（2004年12月）

海外林業を体験することができたことで、決心がつき、日本国内で正式に患者・家族会を立ち上げ、2005年2月～現在に至る。9月第2木曜日は、日本骨髄増殖性腫瘍の日（Japan MPN Day）

現在は、フルタイムの会社勤務、ボランティアの患者会活動に加え、国家資格の試験に向けて勉強中。



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 三原 睦子

団体名： 認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク

大切にしていること。
病気でも精神的に負けないこと
自分を磨いていくこと。
様々な人との出会いを大切にすること
自分に正直に周囲に誠実に生きていくこと
自分の弱さをさらけ出すこと
まちがったことをただすことができること

新しく始めたこと
体を動かすこと
好きなことを追求すること
学ぶこと



病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 坂下 裕子

団体名： 子どもを亡くした家族の会「小さいのち」

家族にとってのグリーフケア

グリーフケアを遺族ケアと考えているかたが多いように思われますが、遺族の多くはこう捉えています。

「闘病中の患者と家族のためにしてくれた人間的な配慮の数々や、手を尽くしてくれた医療行為そのものによって、死別後の悲嘆は底支えされている。したがって、これら一連の援助が、結果的に遺族へのグリーフケアになっている」

このことを、亡くなった子どもと共に伝えるために、親たちが医療従事者を対象にグリーフケア講座に取り組んでいます。



病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 神野 啓子（じんの けいこ）

団体名：腎性尿崩症友の会（じんせいにようほうしょう）

新しく始めた事・・・

一人暮らしになって、自分のできることは後回しにしないようにと心がけています。

大切にしていること・・・

出会った人や関わりのあった人との関係を大切にしています。患者さんの家族や患者会仲間や昔からのお友達など。

挑戦したい事・・・

ダイエットかな？何度も失敗しているけれど・・・



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 阿部一彦

団体名： 社会福祉法人仙台市障害者福祉協会

ポリオ（脊髄性小児まひ、生後6か月）により左長下肢機能不全になりましたが、その後障害は固定したものと思っていました。しかし、2000年頃アメリカなどからポリオの二次障害（ポストポリオ症候群、PPS）の情報が入ってくるとともに、私自身も障害が進み、無理ができないように感じてきました。そして、多くのポリオ体験者が大きな不安を抱え、各地にポリオ会ができました。その後、各地の会の活動のほかに、全国的ネットワークもでき実態調査や会報などにより体験の共有化などを行っています。

PPSは、患肢の過重負担、使い過ぎが要因であるとともに、適切な治療法はないことを知りましたので、理解のある医療関係者による定期的な検診とアドバイスにより機能の低下を防ぎ、無理をしない生活習慣を身に付けることの大切さを学んでいます。加えて過度の無理を強いられることなく社会生活・日常生活を送ることができるような環境整備を行うことが重要であると考えようになりました。障害があると、不便なことや困難なことがあります。

そこで現在は不便や困難を解消し、誰もが暮らしやすい社会づくりを目指して障害当事者団体として活動しています。



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 春本加代子

団体名： 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部

私は、次男の先天性心疾患を通して、たくさんの方との出会いを大切にしています。自分自身が次男の病気がわかり、入院、手術と過ごす中で、「全国心臓病の子どもを守る会」に入会し、毎月届く会報に掲載されている体験談に力をいただきました。

次男は5回の手術をしていただき、県外の特別支援学校で教員として体調に気をつけながら働いておりますが、今年6月から私は近くの放課後デイサービスでパートを始めたことで、色々と特別支援、発達障害について次男に聞きたいことなどを聞いています。放課後デイサービスの子どもたちへの支援の中で、今までのピアサポートであったり、守会で世話になっている先生にアドバイスをいただいたりとなつながりを実感しています。

孫は東京に住んでいますので、孫と変わらない年齢の子どもたちとの時間は、とても新鮮で、新しい視点をもらっています。

また、体力づくりのため、なるべく徒歩で通勤したり、ストレッチなども暑い中ですが、毎日なんとか続いています。

「継続は力なり」ピアサポートも事例の積み重ねが大切ですので、VHO-netの楽しい関西学習会で続けて勉強していければと思います。



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 小岩井 順子

団体名： (一社)「全国心臓病の子どもを守る会・心友会」
長野県支部

一日・一日を大切に！生きている事に、
出会えた皆さん感謝して
病気と向き合いたいと日々思っています！

幼少期～学生時代に12年間学んだ書道！
もう一度、人生終盤戦に向けて再チャレンジする時間を
創りたいと思っています！

(2023年8月10日 健康ハートの日
松本城レッドライトアップのフォト)



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： yukiko

団体名： 全国膠原病友の会

かつては、5年生存率50%、妊娠・出産で、病気が悪化するかもしれないといわれていました。研究も進み、治療薬の選択肢も増え、どう生きるかを選べる時代となりました。今では、患者会の交流会でも、孫の成長談話が飛び交っています。自然と笑顔になれる日々が続くことを大切にしています。



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： A.A

団体名： 全国膠原病友の会沖縄県支部

自分の時間。周囲や気持ちに慌ただしく流される事なく、自分のセンターに戻る！私にとっては必要で大切な事の様です。日常から離れた時間！旅行を計画し、旅をし、今まで感じた事の無い空気や世界を味わい、帰宅後もその余韻に浸ってられる。そんな時間が大好きです。

旅行するには時間、金銭的な問題があり、収入を増やそうとすると、立ち上がるのも辛い状態になってしまう。そんな時は自分が情けなくもなりますが、身体を労り気持ちだけが先走りにならないよう、足を止め、呼吸を整え、自分に戻る！を大切にしております。



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前：山根則子

団体名：公益社団法人日本オストミー協会横浜市支部

写真1



オストメイト歴34年

大切にしていること：★「あるがまま」に受け止める
★障害者ならではの気づきを伝える

ストーマ（人工肛門）平成3年～16年までは洗腸排便法を行っていた
平成元年～3年 平成16年～現在に至るまでは自然排便法

【ストーマケアが必要な中での挑戦】

- ・キャンプ（ぼっこん便所で工夫して洗腸）
- ・平成25年 震災後岩手陸前高田で1週間
障害者の聞き取り調査ボランティアに参加（写真1
合宿生活で、入浴、トイレを工夫
- ・結婚式、新年会で着物を着る（ちょっとした工夫が必要）
（写真2）



写真2

Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前：黒木恵子

団体名：公益社団法人日本リウマチ友の会鹿児島支部

関節リウマチを発症して41年、9年目には寝たきりだった私の
今があるのは、治療法も確立していないながら今出来ることを教
えて病と向き合うこと・私にできるボランティアがあることを教
えて下さった主治医の存在です。

医学の進歩と共に関節リウマチの治療の選択肢も増えてきたいま
だからこそ、患者は学ばなければ医師と共に治療を進めていくこ
とは難しい。Treat to Target (T2T)目的達成に向けた治療では、
最も重要なゴールは、長期にわたる生活の質(QOL)を良い状態に
保つことです。

私は、自分に足りないものを2月3月4月にわたりJi4peの学習コー
スで学ばせて頂きました。Aコースでは基礎的な医薬品の開発や安
全体制など、Eコースでは病院内に設置されている倫理審査委員
会の外部委員(患者として)に参画するため身につけるべき知識等
を学びました。67歳にして硬い頭の中に入れることは大変で終
了後に带状疱疹になりましたが貴重な経験でした。

そんな私が、もう何年も毎日やっていることがあります。
2.3cm～1.6cmくらい紙で鶴を折ることです。病の人がいれば送
り、最終的に自分の棺に花と一緒にに入れてもらうため。

分かりにくいですが、下の右端一円玉に乗った鶴



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 梅沢 敏之

団体名： 富山IBD

いろいろなことを楽しむこと

潰瘍性大腸炎になる前は仕事優先だったけど、
(たまに映画、スキーやテニス、登山も年1回程度)
ずーっと何度も観たかった演劇やミュージカル鑑賞、
映画を観ること。
観たい!と思ったときに観に行くこと。
次は少し身体を鍛えてから、またスキーやテニス、
ハイキングも始めたいなあ



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前： 間 千恵

団体名： 北海道ターナー症候群家族会 ライラックの会

背が小さいことで、学生時代にいじめられたことがありました。コミュニケーションが苦手で、一人であることが多かったけどいつも家族は寄り添ってくれました。成長ホルモン注射の自宅投与が始まった時は、製薬会社の方が丁寧に教えてくれました。注射の針が細いことに皆が安心しました。生殖のことや合併症のことで成人になっても心配はつきません。これからは患者会で知り合った仲間と辛い時には経験談を話すことで励まし合い、支え合い乗り越えていきたいと思っています。コンサートやカラオケに行ったり、ごくごく普通のことを一緒にできる仲間ができました。昨年、私達は仲間と知り合って10年が経ちました。デリケートなことが多いからこそ、お互いを気遣いながら、安心できる雰囲気でもん時も寄り添っていききたいと思っています。



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前：中尾郁子

団体名：しらさぎアイアイ会

網膜色素変性症で、病気の進行とともに視野も狭くなり、出来ない事が増えて、沢山の事を諦めながら、落ち込んでいた中で開き直ってを繰り返して生きてきました。
新しく始めたこと？は、縦線が歪み縦書きの文章が読めませんが、つい最近横にしてみれば良いと気づき、横にして読めるようになりました、時間はかかるけど脳トレにもなるかな。

患者会に参加して、活動を続けていると多様な方々との繋がりが広がって来て、病気でなかったら知らない世界を体験させてもらっています。
繋がった方との付き合いを丁寧に続けていくことで、その人が自分にとって大切な人になっていきます、そのことをいつも大切に思っています。



Patients in
FOCUS

病気と共に生きていく中で、大切にしていること、新しく始めた事や挑戦したことがありましたら教えてください

お名前：高橋 満保

団体名：静岡細胞症患者の会

少ない患者・家族をつなぐ思い

インスリンが過剰に産生し、低血糖発作を繰り返す

- 同病患者がいない
- 病気の情報が無い
- 治療薬が少ない
- 相談できる機会が無い

発症から10年、初めて同病患者とつながり手探りで情報を集め、先天性高インスリン血症研究医を訪ねる。孤立していた0歳～70代の患者・家族が、世代を超えて出会い続けています。

会の発足には多くの方のアドバイスとご支援をいただきいま小児研究班・海外団体CHIとの連携が進んでいます。



Patients in
FOCUS