千葉県難病相談支援センターだより

（発行）千葉県総合難病相談・支援センター
〒260-8677 千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1 千葉大学医学部附属病院
TEL.043(222)7171(代表)
総合難病相談支援センターHP　http://nanbyo.ho.chiba-u.ac.jp/
千葉県庁HP　http://www.pref.chiba.jp/

2013
1
January

患者会紹介　シリーズ①

千葉県パーキンソン病友の会　　根本　幸男
（全国友の会千葉県支部）

千葉県民６百万人のうち、３千人から４千人がパーキンソン病といわれております。患者会「千葉県パーキンソン病友の会」の設立は1986年、現在の会員数は400人足らずです。会員は患者自身のほか、家族や知人が賛助会員として構成されています「一般社団法人全国パーキンソン病友の会」（JPDA）（通称、全国友の会）は、全国組織で、会員は約８千人、全国に15万人居るというパーキンソン病患者の不安や苦しみ、さまざまな問題解決のために活動しております。なお、千葉県支部はこの下部組織ですが県内を独自に活動しております。

目的は『会員とその家族の幸せを願って満足度（QOL）を上げる』ことで、これを達成するためには大きな問題が2つあります。その一つは法律上の問題です。難病患者が現行法の元では世の中に認知されていないからです。そのため「特定疾患医療受給者」という不安定な立場で生活を支えているといえます。この状態を法制化によって改善し、難病を障害の一部であると認めるよう。他の患者団体とも協力して国会請願を行ってきました。今後も国会の動きに注意を怠らず活動が途絶えることのないようにしていきます。

二つ目の大きな問題は冒頭で申し上げたように県内の推定患者数に対して会員の数が少ないということです。患者の中には就業の身で症状も軽く、元気に過ごしている方もいらっしゃいますが、いろいろな要因を抱え「友の会」の存在すら知らず、会の行事にも出られないという方が少なからずいらっしゃいます。その方々の日常生活における不安や苦しみは計り知れないものです。そこで会としては、運動会、研修旅行、おしゃべり会などを支部として、また各ブロックも独自に行事を行なっていますのでぜひ参加してください、待っています。

千葉県は北西部に東葛地域と呼ばれる、東京に隣接した地域をもっています。この地は人口も多く会員の数も多いのですが千葉市より東寄りの、一般に房総と呼ばれる地域には「友の会」の目立った活動も無く、入会の問い合わせも少ない状態です。県域を対象としている会としては県内を18のブロックに分けて会員の要望に沿った活動を行なってきましたが、なかには休眠状態のブロックもありました。対策の結果、現在は12ブロックが稼動しております。さらに県全域カバーを目指してこのたび、鴨川地区で「とことん研修旅行」と名付けた研修･交流会を開催致します。これを切掛けにこの地域の掘り起こしができればと願っております。

住所：〒270-0014 千葉県松戸市小金第３コーポ107
TEL：047-343-3639　（米谷・根本）

難病探偵団　ミッション9

皆さんは全従業員の内７割以上が知的障がい者という会社をご存知でしょうか。この会社は東急田園都市線二子新地駅で下車し、多摩川の河川敷を15分程度歩くと見えてきます。会社の入り口にはこの工場で製造されたチョークで書かれた看板があり、来客者を出迎えてくれます（写真１）この会社の名前は、日本理化学工業です。

写真１

日本理化学工業は昭和12年設立で、昭和50年には重度障害者多数雇用融資制度に基づいて作られたモデル工場一号になりました。全従業員74人のうち知的障がい者が55人でダストレスチョークの国内シェア30％以上を占め、日本一のチョークメーカーになっています。今回、知的障がい者を雇用して50年になる日本理化学工業の創業者でもあり会長の大山さんからお話を伺い、工場の見学をしてきました。

大山さんが知的障害者多数雇用工場を作ったきっかけは、ある禅寺のご住職との出会いでした。日本理化学工業は、50年前のある時、知的障がい児の養護学校の先生から生徒の就職を頼まれて２人を雇用しました。その当時、大山さんが禅寺のご住職に質問をしました。「この子たち（知的障がい児）は福祉施設で面倒みられた方がずっと幸せなのに、なぜ彼等は毎日来てくれるのか判らないのです」ご住職は次のように答えてくれました。「人間はどんな人でも幸せを求めています。その究極の幸せは４つです。１．愛されること２．ほめられること３．人の役に立つこと４．人に必要とされること、です。ほめられ、役に立った、必要な人だと声をかけられるのは、福祉施設ではなく企業なのです。福祉施設が人間を幸せにするのではなく、企業なのです」この言葉をきっかけに知的障がい者の多数雇用を目指すようになったそうです。

それでは全従業員の７割以上も知的障がい者を雇用してどのようにして経営を成り立たせてきたのでしょうか。大山さんはこのように説明をしてくれました。「多数雇用モデル工場の融資制度の条件は全従業員の50％が障がい者、そしてその半分以上が重度障がい者であって、金利4.6％ 20年で返済するものであり、神奈川県の最低賃金を支払ってのスタートでした。それだけに生産効率や品質管理の面でいろいろ対処しました。中でも一番効果的だったのは彼らの理解力に合わせて工程を考えることでした。例えば字の読めない、数の理解できない人でも交通信号を見て無事に横断して出勤する。彼等は色の識別ができることに気がつき、色のついた容器から出した材料は容器と同じ色の錘をのせ、針が上にも下にもつかず止まったら下ろすことにして材料の計量の作業をさせました（写真２）品質の限度を理解させるのは難しいので、少しでも悪ければ不良とし、不良については後から職員が良品を取り出すことにしています。自分の理解力で判ることなら、彼等はむしろ集中して、一生懸命やってくれるのです。役に立っていることが幸せを感ずるからでしょうか。こうして生産能率と品質の維持をしています。こうした弊社の対応をハンガリー出身のジャパンタイムズの

写真２
左図：赤色、青色のバケツに材料が入っています
右図：赤色のバケツから出した材料を秤に乗せて、赤色の錘を乗せて、材料を計量します
　　青色も同様に行います

記者が日本の中小企業はマニュアルではなく個々の人に対応する職人文化を持っているからだと言ってくれました」

実際に工場見学をした時、皆さんの生き生きとした表情と同じ作業を繰り返し行う集中力はとても印象的でした（写真３）それぞれの方の特性に合わせて、どうすれば作業を行えるかと試行錯誤し、作業内容もその都度工夫しています。例えば、機械を動かす時間を砂時計で計るようにし（写真４）、その方が自分で行えるような作業方法を見つけます。

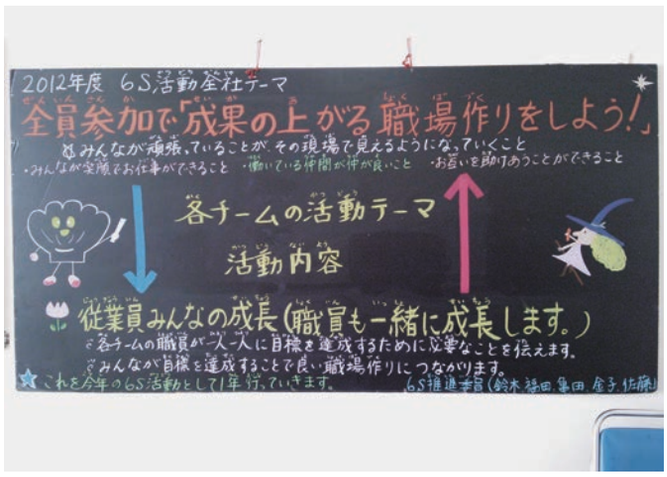
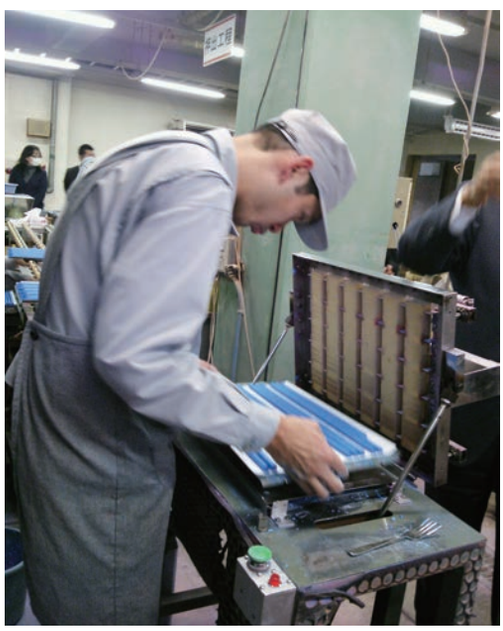


写真３

写真４
砂時計を用いて機械を動かす時間を計ります



取材を終えて

日本理化学工業の取り組みは、知的障がい者のみならず、どの方にとっても大切な要素が沢山含まれていました。難病の就労支援においても、重要な視点です。

自分や相手ができない点について、どのように工夫すれば出来るようになるか。簡単なようで意外と難しいことのように思います。作業内容を工夫して仕事ができるようになれば、禅寺のご住職のお話の中であったように“ほめられ、人の役に立ち、人に必要とされる”に繋がり、一生懸命働くという良い循環が生まれるのではないでしょうか。それが日本一のチョークメーカーを作り出した源ではないかと思いました。お互いを思いやる気持ちこそ大切であると改めて実感しました。

千葉県総合難病相談・支援センター
ソーシャルワーカー　**木村　厚子**

平成24年度千葉県難病患者の集い　開催報告

千葉県総合難病相談・支援センター
ソーシャルワーカー　井澤　明日花

昨年の12月２日（日）千葉市民会館にて、平成24年度千葉県難病患者の集いを開催しました。師走ムードと選挙戦真っただ中のこの日は、当時の首相、野田氏が千葉駅に演説に来るなど賑わいを見せる日曜日。例年平日に開催してきたので、主催者としてはいつもとは違う雰囲気により一層ドキドキしながらの開催になりました。

今回の集いは第10号難病たよりの「難病探偵団」でもご紹介した通り、株式会社高齢社の上田研二会長を招いての講演会。上田さんの今までの人生を働くということを中心に『高齢社』の事業内容や実績も含めユーモアいっぱいにお話いただきました。今回の集いでは例年不足していた質疑応答の時間を設けることができたため、会場からはたくさん言葉をいただきました。「自分は視覚障害者の高齢者ですが、『高齢社』に雇ってもらえますか？」「活力いっぱいに生きるきっかけとなる出来事はありましたか？」などの質問や、また上田さんと同じパーキンソン病患者友の会の方からは、「患者会の集まりを開いてもなかなか参加者が集まらない。『高齢社』で障害者の雇用をしていないことと、関係があるように思える」との意見も挙りました。上田さんからは「残念ながら今高齢社で障害者は自分だけ、でももう少し待ってください。頑張ります。」と力強く答えておいででした。また障害者雇用に力を入れる企業についてのお話もしてくださり、その企業が偶然（ではないかもしれませんが）にも今回の難病探偵団で訪ねた日本理化学工業でした。働く場の提供についてずっと考えてこられた上田さんと私たちの縁を感じるエピソードでした。13時半～15時半の２時間はあっという間、無事に平成24年度の集いは終了となりました。

さて、今回で６回目となった「難病患者の集い」は名称も「難病患者交流会」や、「難病患者さん大集合」など変更してきたことにも表れる通り、内容も例年悩みながら知恵をしぼり試行錯誤でやってきました。最初の会は疾患についての医療講演会から始まりましたが、病気そのものについての講演会は患者会や保健所など他でも開催されていることもあり、千葉県難病相談支援センターが主催するこの会では、疾患によらず難病を持つ方やご家族の誰もが療養生活の参考や活力につながる会にしたいとの思いで、「音楽療法」「落語」「災害」と講演を重ねてきました。今回の会は、事前に患者会の皆さんにお集りいただき、内容はもちろん開催日時や時間帯などにも意見をいただいての開催です。今回の会で感じたことは、交流（講演をする側、聴く側という立場でも）することが刺激となり新たな問いや思い、考えから次の行動へつながっていくということ。お越しいただいた皆様、また開催していることはご存知だった方、行きたくても行けないと思った方、また関心もわかなかった方など、様々なお気持ちや考えがおありだと思います。難病患者の集いでは、できるだけ多くの皆様の意見をいただきながら、今後もより良い会を開催したいと思います。どうぞ皆様からのご意見をよろしくお願いします。また来年度もどうぞお楽しみに。

上田研二さん講演の様子

アイスブレイク　椅子に座ってできるストレッチを行いました

コラム

夷隅長生地域難病相談・支援センター

公立長生病院

難病相談・支援センターでは、各種研修会の開催のほか、ソーシャルワーカー（社会福祉士）が電話や面接で外来・入院患者様の療養上のご相談をお受けしております。今回はその中の一例をご紹介します。

長生病院

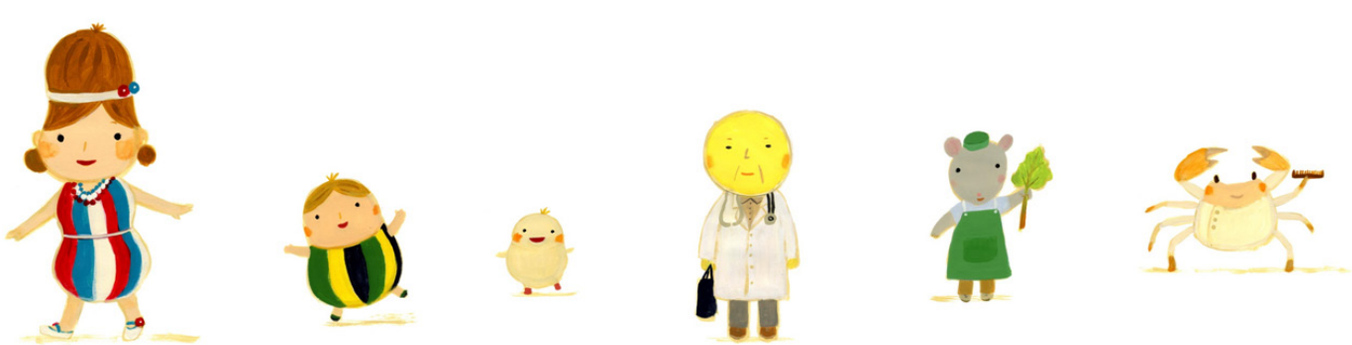
Kさん77歳女性、嘔吐を繰り返すため内科病棟へ入院。Kさんは50歳よりパーキンソン病を患い、胃がん（胃全摘出）や腰椎圧迫骨折等で入退院を繰り返していました。統合失調症を患う次女さんとの二人暮らしで、介助量が増えると次女さんは病状が悪化しKさん共々入院する、といった状況でした。これまではKさんの「絶対に家に帰る！」という強い意思で手術もリハビリも頑張り、在宅療養が叶っていました。退院時は、その都度ご本人、家族、医師、看護師、ソーシャルワーカー、関係機関で見直しを行い、介護保険制度や自治体、ご近所、隣の市に住んでいる長女さんのサポートなどフォーマル・インフォーマルな資源をフル活用してきました。しかし、今回の入院ではベッドに自力で座ることもできず、次女が入院しているなか自宅での生活は難しいというのが現状でした。

「自宅に帰りたい」とリハビリに意欲を見せ、吐いても食事を食べることにトライするKさんと、「今の状況では難しい」とする長女さんとは、意向が相反する状況でした。

入院期間の短い当院の入院中に結論を出すことは不可能のため、リハビリが継続でき、食事量で足りない部分の点滴を補ってくれる療養型の病院を探すことで両者は合意、転院しましたが、転院先のソーシャルワーカーへは、今までの援助経過を引き継ぎ、必要な援助が途切れることの無いように連携を取り終了となりました。

当院は難病に特化した専門医が少なく、受診の際はご不便をおかけしておりますが、センター業務の充実を心掛けて取り組んで参りたいと思います。

今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。



難病に関する講演・研修会の開催の情報　平成24年度の予定

〔印旛山武地域難病相談・支援センター／成田赤十字病院〕　問合せ先　TEL：0476-22-9950（直通）

催し物	日　時	対象者	場　所	参加料	内　容
吸引手技研修	2013年1月21日㈪ 14：00～16：00	印旛地域居宅介護支援事業所等の職員	山武健康福祉センター ３階　大会議室	無料	気管吸引の手技について
患者交流会	未定	患者、家族等	未定	無料	意見交換会

〔香取海匝地域難病相談・支援センター／旭中央病院大講堂〕　問合せ先　TEL：0479-63-8111

ＡＬＳ支援者講演会	2013年2月13日㈬ 14：00～16：00	ケアマネジャー、ヘルパー、訪問看護師など	国保旭中央病院 大講堂	無料	ＡＬＳ患者様を日々支援している医師、看護師、ケアマネジャー等から講演。地域の医療・介護スタッフを対象とする。

〔安房地域地域難病相談・支援センター／亀田総合病院〕　問合せ先　TEL：047-7099-1261

介護職員等の喀痰吸引等研修（特定の者対象）	2013年２月 ９日･16日㈯	特定の重度障がい者等に喀痰吸引等を実施しようとする介護職員等（医療機関を除く）	亀田医療技術専門学校	２万円	平成24年度法改正による介護職員等の喀痰吸引等研修の「第3号研修」と開催
セルフマネジメント研修会	最少催行人数集まり次第調整	患者・家族及び地域住民、医療・介護スタッフ 最少催行人数８名	未定	未定	慢性疾患を持つ人が病気とうまく付き合いながら快適に過ごす方法を学ぶプログラム

〔夷隅長生地域難病相談・支援センター／公立長生病院〕　問合せ先　TEL：0475-34-2121

医療講演会（神経難病）	2013年1月19日㈯	患者、家族、医療・保健・福祉従事者、一般向け	茂原市役所 １階　市民室	無料	医療講演 「神経系難病について（パーキンソン病中心）」

〔君津地域難病相談・支援センター／君津中央病院〕　問合せ先　TEL：0438-36-1071

パーキンソン病について	2013年1月18日㈮	医療・介護従事者	君津中央病院	無料	パーキンソン病の基礎知識
吸引研修	2013年１月 23日㈬・24日㈭	医療・介護従事者	君津中央病院	無料	吸引について

平成24年度　保健所研修会等の予定

〔夷隅保健所〕　問合せ先　TEL：0470-73-0145

実施年月日・時間	催 し 物	会　　場	対　　象
2013年1月19日㈯ 13：30～16：00	講演会・個別相談（希望者）	茂原市役所　市民室	パーキンソン病 ※夷隅長生難病相談・支援センターと共催

〔市原保健所〕　問合せ先　TEL：0436-21-6391

実施年月日・時間	催し物	会　場	対　象
日程調整中	リハビリテーション相談会	会場選定中 保健センター地区	パーキンソン病
日程調整中	リハビリテーション相談会	会場選定中 辰巳台支所駐在地区	パーキンソン病
日程調整中	リハビリテーション相談会	会場選定中 三和保健福祉センター地区	パーキンソン病
日程調整中	リハビリテーション相談会	会場選定中 姉崎保健福祉センター地区	パーキンソン病
日程調整中	リハビリテーション相談会	会場選定中 南総支所駐在地区	パーキンソン病

〔習志野保健所〕　問合せ先　TEL：047-475-5151

2013年２月14日㈭	神経難病に関する講演会	習志野健康福祉センター	居宅介護支援者等

〔千葉市保健所〕　問合せ先　TEL：043-238-9928

2013年2月（予定）	膠原病の難病相談	千葉市保健所	膠原病の方
2013年2月（予定）	神経・筋難病の難病相談	千葉市保健所	神経・筋難病の方
2013年2月（予定）	消化器系難病の難病相談	千葉市保健所	消化器系難病の方

〔印旛保健所〕　問合せ先　TEL：043-483-1133

2013年1月～2月頃	個別相談（個別相談）	印旛健康福祉センター 多目的室・診察室	膠原病患者及び家族

〔長生保健所〕　問合せ先　TEL：0475-22-5167

2013年２月６日㈬ 10：30～12：00	講演「薬に関するＱ＆Ａ」	長生健康福祉センター １階　相談室	膠原病系難病患者及び家族
毎週金曜日	音声パソコン・点字等学習会 談話会	茂原市民センター ２階　研修室	網膜色素変性症 他視覚障害のある方

〔船橋保健所〕　問合せ先　TEL：047-431-4191

2013年1月31日㈭ 13：00～16：00	在宅難病患者の災害時の対応について	船橋市役所 11階　大会議室	人工呼吸器装着患者家族、介護支援専門員

〔山武保健所〕　問合せ先　TEL：0475-54-0611

2013年２月	神経難病　個別相談	山武健康福祉センター	神経難病患者・家族

〔松戸保健所〕　問合せ先　TEL：047-361-2121

2012年11月22日㈭	難病患者の在宅支援研修会	松戸保健所	ケアマネージャー

相談事業【難病相談･支援センター情報】

支援センター名称	電話相談	面接相談
①総合難病相談・支援センター 千葉大学医学部附属病院	—	—
②千葉地域難病相談・支援センター 国立病院機構千葉東病院	☎043-264-3118 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：10:00～12:00 13:00～17:00 E-Mail:nanbyous@cehpnet.com	◆予約制 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：10:00～12:00 13:00～17:00
③東葛南部地域難病相談・支援センター 順天堂大学医学部附属浦安病院	☎047-353-3111(内2179) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：10:00～16:00	◆予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：電話にて予約
④東葛北部地域難病相談・支援センター 東京慈恵会医科大学附属柏病院	☎04-7167-9681 (患者支援・医療連携センター) 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:00～16:00	◆予約制 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:00～16:00
⑤印旛山武地域難病相談・支援センター 成田赤十字病院	☎0476-22-2311(代) (内7503・医療福祉相談室) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：9:00～16:00	◆予約制 受付曜日：電話で予約 受付時間：電話で予約
⑥香取海匝地域難病相談・支援センター 総合病院国保旭中央病院	☎0479-63-8111(内3150) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15	◆予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15
⑦夷隅長生地域難病相談・支援センター 公立長生病院	☎0475-34-2121 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：9:00～16:00	受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：9:00～16:00
⑧安房地域難病相談・支援センター 医療法人鉄蕉会亀田総合病院	☎04-7099-1261 (カスタマーリレーション部) 受付時間：9:00～16:00	受付曜日：月～土曜日(祭日除く) 受付時間：9:00～16:00
⑨君津地域難病相談・支援センター 国保直営総合病院君津中央病院	☎0438-36-1071 (内線2809・医療福祉相談室) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15	◆予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15
⑩市原地域難病相談・支援センター 帝京大学ちば総合医療センター	☎0436-62-5126 受付曜日：月～土曜日(祝日を除く) 受付時間：月～金 (9:30～12:30　13:30～16:00) 土 (9:30～11:30)	☎0436-62-5126 受付曜日：月～土曜日(祝日を除く) 受付時間：月～金 (9:30～12:30　13:30～16:00) 土 (9:30～11:30)

皆さんの声 へのご協力

千葉県難病相談･支援センターたよりは県内の難病患者さんとその家族の方の為にあります。ふだんの生活で工夫していること、他の難病患者さんや家族に伝えたいことなど、「皆さんの声」を載せてゆきたいと思います。総合難病相談･支援センターにてメール･手紙で受付けます。貴重な声、ドシドシご投稿ください。

※個別のご相談は各地域難病相談･支援センターへ直接していただくようお願いします。

問い合わせ先　〒260-8677　千葉市中央区亥鼻1-8-1
千葉大学医学部附属病院　総合難病相談･支援センター
nanbyo-shien@office.chiba-u.jp