



小児希少難病支援  
エンジェルスマイル・プログラム

## 2022年小児希少難病の患者団体支援事業 報告書

小児希少難病の子どもと家族のために、  
患者会の立ち上げと継続支援



## 1.患者会支援事業の概要

当協会では、患者会の維持・活性化や後継者不足、作業スタッフの人手不足など、活動を継続することが難しくなっているという課題解決の方法の一つとして、2019年から患者会スタッフのボランティア作業を有償化する「有償ボランティア支援」事業を実施しています。

2022年は、その一環として、小児希少難病の子どもと家族のために、これから患者会の立ち上げを検討している団体への支援と、既存患者会の継続運営を支援するため、READYFOR社のクラウドファンディングでプロジェクトを立ち上げ、それを原資に、助成を必要とする団体を対象に助成金の給付を行いました。

※希少難病の患者会の必要性については、後掲のコラムもご参照下さい。

## 2.クラウドファンディング

【小児希少難病の子どもと家族のために、患者会の立ち上げ・継続支援へ】

<https://readyfor.jp/projects/angelsmile-prg>

期 間：2022年1月14日から2月28日まで

目標金額：300万円

達成金額：313万円 ご支援いただいた方：118人

初めてのクラファンへのチャレンジでしたので、最初はなかなかご支援を集めることができませんでしたが、期間中にプレスリリースを通して、共同通信社に取材を頂き全国の地方紙※にこの取り組みが掲載されたこと、3月26日NHK総合テレビニュースでも放映されたことで、全国118人の方々から温かいご支援をいただき、目標額の300万円を超え313万円を達成することができました。

※ 北海道新聞/室蘭民報/福井新聞/山陰中央新報/琉球新報/神戸新聞/秋田先魁新報/  
長崎新聞/南日本新聞/新潟日報/千葉日報/奈良新聞/佐賀新聞/山口新聞/デイリー東北/  
高知新聞/東奥日報/愛媛新聞/京都新聞/静岡新聞/産経新聞



The screenshot shows a crowdfunding page for 'Project Angel Smile' on the ReadyFor platform. The page title is '小児希少難病の子どもと家族のために、患者会の立ち上げ・継続支援へ' (For children with rare diseases and their families, for the establishment and continuation of patient associations). The page features a photo of a young girl lying in a hospital bed, with a red banner in the top left corner that says '成立' (Completed). The text on the page indicates that the project has successfully raised 3,130,000 yen, exceeding the target of 3,000,000 yen. It also shows that 118 supporters participated and the campaign ended on February 28, 2022. There are buttons for 'フォローする' (Follow), '終了報告を読む' (Read final report), and '支援履歴の確認はこちら' (Check support history here). Social sharing options for Share, Twitter, LINE, and Note are visible at the bottom.



### 3.患者会の募集告知と応募結果

募集告知:助成対象とする小児希少難病の患者会については、ネット上で患者会を調査し、本年3月半ばに82団体に、本プロジェクトの説明と以下の募集要項をメールでお送りすると同時に協会のHP、SNSでも募集告知を行いました。また、難病のこども支援全国ネットワーク様、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 様のご協力を得て、傘下の患者会様にも情報を共有していただきました。(募集要項は後掲)

応募結果:3月末日までに18団体から応募があり、助成選考会の結果17団体に助成金を給付することを決定しました。

4月末に助成金支給の決定通知書と目録を郵送し、助成金の振込をしました。

助成金は、患者会アプリの構築費用、交流会の開催費用、会報誌発行、後援の交通費、SNSの運営費、課題解決や情報提供などに役立てられています。

また、ご希望される3つの患者会様には、患者会の運営に関するオンラインコンサルを無料で行っております。2023年3月末までに、月1~2回のコンサルを予定しています。

更にメーリングリストによる会相互の意見交換や、2022年秋にはオンラインセミナー開催を実施するなど、様々な形で充実した事業となるよう努めております。

#### 助成先団体名 (あいうえお順)

(ご希望によりお名前を公表してない団体があります)

- ・ウルリッヒの会 様
- ・SMA 家族の会チームいっちに 様
- ・MLC 患者の会 様
- ・MECP2 重複症候群患者家族会 様
- ・下垂体患者の会 様
- ・魚鱗癬の会ひまわり様
- ・glut1 異常症患者会 様
- ・先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会 様
- ・睥島細胞症患者の会 様
- ・日本アラジール症候群の会 様
- ・日本メープルシロップ尿症の会 様
- ・フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会 様
- ・北海道小児膠原病の会 様
- ・北海道ターナー症候群家族会 ライラックの会 様
- ・レックリングハウゼン病患者会 To smile 様
- ・特定非営利活動法人 レット症候群支援機構 様

#### 4. 今後の取り組み

健やか親子支援協会では、2023年もこの支援を継続して行っていくために、READYFORの継続寄付サイトで、マンスリーサポーターの募集を開始しました。

<https://readyfor.jp/projects/92840>



継続寄付 #社会にいいこと #子ども・教育 #医療・福祉 #マイノリティ #継続寄付

### 小児希少難病患者会と患児ご家族のための継続支援

一般財団法人健やか親子支援協会

マンスリーサポーター募集中

## すべての子どもが健やかに育つ 社会の実現のために

小児希少難病の患者会  
立ち上げ・継続運営にご支援を

#### \* コラム \*

##### § 希少難病は世の中であまり知られていない §

クラウドファンディングを支援していただいている方から連絡がありました。「クラウドファンディングのことを、複数のSNSを使いながら拡散しているが、反応が戻ってこない」と。希少難病の事や患者家族のことがあまりにも世の中で知られていないと嘆いておられました。

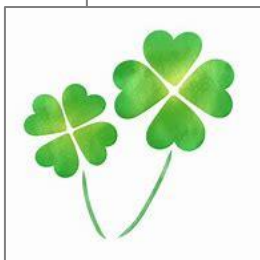
私達も難病患者会の方々も、「知ってもらえていない」「まず知ってもらうことが先決」と、よく言っています。特に子どもの病気は、世間に知られないようにすることが多く、ご家族が遺伝カウンセリングを受けたり、診断確定を受けることさえ拒否される場合があると聞いています。

皆に知られないことを生きる術として、暮らしてこられた患児家族の方が、たくさんいらっしゃる、希少難病のことが世の中で十分に認知されていない現実があります。

その結果、世間の関心も低く、社会的偏見も解消していかない現実があると思います。

だからこそ、情報発信をし続けることが重要なのだと思います。

今後は、患児家族だけでは難しくても患者会や協議会と力を合わせて取り組めれば大きな力になると思います。



## \* コラム \*

### § 難病と診断されると保険に入れないという現実 §

医学の進歩によって、個人差はありますが、難病の子が成人し、就職や結婚、出産や子育てを経験される方、天寿を全うされる方が年々増えてきています。しかし保険加入は従来と同じように大変厳しい状況があります。

持病があっても入りやすい条件緩和型の医療保険はいくつかありますが、殆どが成人以上の加入条件です。生命保険に至っては全く見つかりません。

また、事例として、加入していた共済があったけれども、難病と診断されたら報告をしたら退会するように求められた方もおられます。親御様の中には、加入できる保険はないと諦めている方も少なくありません。

健やか親子支援協会では、複数の患者会の方と難病児を取り巻く保険の調査や意見交換をし、病状悪化への心配、将来の生活維持に不安を覚えておられる家族が多いことも認識しました。そこで、保険会社とも連携して、将来への不安が少しでも軽減できるような保険の可能性を探っていきたいと思います。

そのためにも患者会の存在は重要です。

身近な例でいうと自転車保険はわずかな費用で、まさかの時の補償があります。そんな風に気楽に入れる胎児や乳幼児向けの保険があって、難病と診断されたら補償がされるような形が望ましいのではないかと考えています。

保険を諦めない気持ちを維持して、保険の必要性がもっと社会に届けば、保険設計の可能性は高まっていきます。

だから、難病の患者会は必要不可欠な社会的ファクターなのです。

## \* コラム \*

### § 映画「ワンダー 君は太陽」§

「ウォールフラワー」のスティーブン・チョボウスキー監督・脚本で映画化した作品です。

10歳の少年は、生まれつきの障がいにより、複数の手術痕がある顔をもっていて、幼い頃からずっと母と自宅学習をしてきました。映画の始まりは、学校デビューでいじめを受けてしまいます。

しかし得意教科である理科で友人から尊敬され友達の輪も広がり、家族や学校の支えもあり、いじめを克服しました。

周りの人たちを温かく包み込むストーリーの映画です。

この映画を見て、患者会の方の言葉を思い出しました。

「差別する社会を、人の意識を、変える試みをしていく。

悲壮感を持ってではなく、楽しく行動していく」と。

私たちも、誰もが共生できるように、温かく包み込む存在になりたいなど改めて思いました。

## 患者会様からのお礼のメッセージ

### ありがとうございます

先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会



### 先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会様

この度は、先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会へ温かいご支援をいただきありがとうございます。  
会員・運営委員一同、心より感謝申し上げます。  
患者・家族会の重要性や会の維持・活性化の必要性、後継者不足、作業スタッフの人手不足などの現状を理解していただき、このような事業を行ってくださっていることは、患者・家族会を運営している当事者として本当に有難いことと感謝しています。  
いただいたご支援を大切に活かして会の活性化につなげていけるよう努力いたします。

## ウルリッヒの会様

この度は大変嬉しく、とても光栄な支援助成団体として採択いただけたとのご連絡を有難うございました。  
多くの方々からご支援いただきました温かいお気持ちを有効かつ、大切に当会会員さん達の為に使用させていただこうと思えます。  
心から御礼申し上げます。



## SMA家族の会チームいっちに様

たくさんの方からのご支援を、大切に大切に使用させていただきます。皆さまのあたたかい気持ちにお応えできるよう、改めて目標に向かって活動していく所存でございます。広報へのご協力については、追って対応させていただきます。何卒宜しくお願い致します。



## glut1異常症患者会様

先日、zoomで交流会を開きました。皆さん、久しぶりに色々な話ができ喜ばれておりました。



ありがとうございました！  
患者間のために大切につかいます。  
glut1異常症患者会

## 日本アラジール症候群の会様

この度は、「小児希少難病の患者団体 有償ボランティア 支援助成」に選んでいただいたこと、心より感謝申し上げます。多くの方々からの温かいお気持ちと想いと共に、希少難病『アラジール症候群』の啓発を続けていきます。



## MLC患者の会様

この度は、支援助成いただけるのとこと、誠にありがとうございます。心より感謝申し上げます。皆様からのご寄付、必ず大切に使用させていただきます。助成金をいただいたこと、HPやSNSにも記載させていただきます。これからもより一層、活動に力を入れて参ります。



## レット症候群支援機構様

助成金のお振込み有難う御座います。レット症候群の患者さんが全国でつながれるアプリ「レッコミ」の管理費に活用させていただきます！本当に助かります、有難う御座いますm(\_\_)m



## 北海道膠原病の会様

助成金を受け取りました。ありがとうございます。コンサルティングも助かっております。今後ともよろしく願いいたします。







日本メープル尿症の会様



魚鱗癬の会ひまわり様

今回、ご寄付を頂き会員一同を代表して御礼申し上げます。

\* コラム \*

§ 希少難病の子ども達を社会から取り残さないために！～患者会様からの声① §

クラファンプロジェクトにチャレンジしようと思ったのは、ある患者会の代表の方から、いかに患者会を運営することが難しいか、という話を聞いて驚いたことがきっかけでした。もともと難病は患者数が少ないのですが、最近は患者会に入会する人も減っているのだそうです。

患者会の中でも、世代間のギャップは大きく、若い世代はスマホで病気の情報を得ることが簡単に出来るようになり、患者会活動に参加されることも少なくなってきているとのことでした。

しかし、患者会は単に病気の情報を得るだけではなく、自分と他の患者の方との経過を比較しながら病気を知る必要があると聞きます。

また、担当の医師にもいろいろ教えてもらいますが、患者会の方からの解説も、分かりやすく具体的に、とても役に立ちます。患者会は、同じ悩みを共有している方々で支えあい、病気に取り組むところを育てるものだと思います。



それなのに、患者会トップの方の後継者がなかなか見つからなくて、ご自分やお子様の病気を抱えながら患者会の活動もいろいろとしなければならず、このままだと先が見えないというのです。

こんな状況が現実にあるのに、患者会がいかに大切な存在なのかは、あまり世の中で語られることが少ないのです。

こころの支えである患者会の継続や発足のために、私たちは、たくさんの患児家族の方々と一緒に歩いていきたいのです。

\* コラム \*

§ 希少難病の子ども達を社会から取り残さないために！～患者会様からの声② §

お母様やご家族の方が、医師から我が子が難病だと告知されると、子どもたちの将来を悲観し、育てにくさを感じ、絶望を感じて、やがて子どもを道連れに自殺を考えることもあるそうです。

「もうダメ、もうムリ……」

これは決して珍しい話ではないのです。

その様な状況を医師・医療関係者が察して、患者会につなげることもあります。

経験豊富で痒いところに手が届く患者会の方々は、自分たちの体験談や、病気とつきあいながら子どもの成長や未来の可能性を伝えることにより、ご家族は、前を向いて生きる決意をされます。

しかし全ての難病の疾患に患者会があるわけではありません。また、患者会があっても継続できなければ、他の方を励ますことを続けられるわけではありません。

患者会は、患児家族の最後の砦として、親子の命を救うことさえあるのです。患者会の活動では相談業務が大事になります。24時間対応をされてる方もいらっしゃいます。相談対応をされる方のモチベーションアップや後継者育成、そして患者会の安定継続が必須です。

手弁当では限界があります。是非ともサポートが必要です。

(2022 年は募集を終了しています)

小児希少難病の患者団体 有償ボランティア支援助成制度について  
募 集 要 項

---

**【目的】**

小児希少難病の患児家族会を支援するために、助成先の募集を行います。

患者会は、経験や情報を共有したり、悩みを相談したり、心情を分かちあったりするためにとっても必要な存在ですが、希少難病は、患者数が少なく、患者会自体が存在していないこともあります。また患者会が発足していても、会の維持・活性化や後継者不足、作業スタッフの人手不足など、活動を継続することが難しくなっている現状があります。その課題解決の方法の一つとして、健やか親子支援協会では、患者会スタッフのボランティア作業を有償化する「有償ボランティア支援」事業を 2019 年から実施しています。

本事業は、患者会の活性化に資するご支援と、相談対応ができる人材の育成を目的に行うものです。

<これまでの実績=4 団体・3 か年>

**【助成内容】**

- 小児希少難病の患者会に関して、以下の 2 つの取組みに対して助成します。
  - A 患者会の新規発足：患者会が存在していない等の場合で、新たに難病患者会を発足する取り組みに対する助成
  - B 患者会活動の活性化：患者会が既に存在し、活動の維持継続や活性化に支援を必要とする団体への助成
- AB のうち、原則として[A 新規発足]を優先的に助成いたします。[B 患者会活動]については、原則として発症率のより低い難病の患者会でかつ初めてのご応募団体を重視いたしますが、活動の維持の必要性・緊急性・活動実績も考慮して当協会の助成選考会の判断により助成先団体を決定します。
- 趣旨に合致する応募の中から、[A 新規発足]・[B 患者会活動] 共に 1 患者会当たり 10 万円を上限に助成します。
- 10～15 団体への助成を予定しています（申請額により対象数に変動があります）。
- 限られた予算枠の中で出来るだけ多くの患者会へご支援できるようにという意図から、助成金は応募時に申請される額を満たすことができない場合があります。ご了承ください。
- [A 新規発足]又は発足後 1 年未満の患者会については、ご要望があれば、新たに難病患者会の発足やスタートアップに関して、無料コンサルティングの形で、当協会がお手伝いいたします。

**【応募要件】**

- [A 新規発足]について：2名以上の患者会発足メンバー表及び発足の準備が進められていることが客観的にわかる資料が提示できること。
- [B 患者会活動]について：活動の実態が客観的にわかる資料を提示できること。資料は、パンフレットなどの印刷物またはホームページや SNS 等の URL など、確認できるものをご提示ください。
- その他、[A 新規発足]・[B 患者会活動] 共に、以下の要件をすべて満たしていること。
  - ① 小児（未成年）のうちに発症する可能性がある希少難病の患者会
  - ② 本拠地が日本国内に存在すること
  - ③ 厚生労働省が指定する指定難病にリストされているか或いは希少難病であることが客観的にわかる資料が提示できること
  - ④ 法人格はなくても構いませんが、個人での応募は受け付けておりません。

**【応募資料】**

所定の「応募フォーム」に必要事項を記載してください。

患者会の代表 URL 等がない場合には、パンフレットや発足趣意書など申請者の概要が分かる資料（PDF ファイル）を添付してください。

**【応募方法・締め切り】**

応募期間：2022年3月1日正午12時～3月31日正午12時

応募方法：応募フォームと資料をメール添付で、下方記載のメールアドレスへお送りください。

※後掲の応募フォームの記入例をご参照ください。

※ご応募いただいた後に、必要に応じてメールや電話で質問をさせて頂くことがあります。

**【選考方法】**

当協会で設置する助成選考会にて審査し、その答申に基づいて理事会の承認により決定します。

**【助成の対象項目と範囲】**

※助成金の上限は 10 万円（1 年間）

項目	助成金額（年間）
有償ボランティアとして支払うスタッフ人件費	1名あたり2万円まで
患者会の発足や会の活性化につながる事業経費、その他本事業の趣旨に合致する内容	総額6万円まで

**【審査基準】**

- ・ [A 新規発足]については、新規に患者会発足に取り組むにあたり、2名以上の患者会発足メンバー表及びその準備が進められていることが客観的にわかる資料が提示できること。
- ・ [B 患者会活動]については、患者会として、これまで活動実態があること。
- ・ 本事業の目的に合致し、今後の患者会の維持活性化につながる申請内容であること。
- ・ 過去に行った助成金について、不明朗な会計処理がなされた事実がないこと。
- ・ その他、助成選考会が必要と考える事項。

### 【選考結果の通知】

選考結果の通知は2022年4月初旬を予定しています。

助成金の交付は2022年4月頃を予定しています。

なお、選考理由については、一切のご質問にご回答を致しかねますので、予めご了承ください。

### 【助成金交付年度の活動報告及び会計報告】

助成金を受けた年度終了後に、当該年度の活動実績と収支額及びそのうち本助成金が充当された部分についての報告書をご提出ください。なお助成金が充当された部分に関する証憑書類（領収証など）の写しも合わせてご提出をお願いします。

### 【広報への協力】

助成を受ける患者会のホームページやSNS等に、当協会からの助成を受けたことを掲載してください。

その際、差し支えない範囲で、当協会のロゴマークとURLもご掲載ください。

また、当協会が行う社会貢献活動や広報活動、アンケート調査などに、ご無理のない範囲でご協力ください。

### 【お問合せ・助成募集窓口】

一般財団法人健やか親子支援協会 担当：川口・星山

メールアドレス：[Forum@angelsmile-prg.com](mailto:Forum@angelsmile-prg.com) Tel：03-6673-0662

## \* コラム \*

### § 難病患者の方は、きっとあなたの身近にもいらっしゃるはず §

難病患者の方の中は、誰にも病気のことを告げずに暮らしておられるケースがあります。

外見からは全く分からないけれども実は難病患者だという方は、学校や職場に身近にいらっしゃるかもしれません。

実は、難病患者の方は意外とたくさんいらっしゃいます。「希少難病 つながる」様によれば、世界の人口の17人に1人が希少疾患に罹患していると記載されています。日本に当てはめると700万人以上が病気の可能性があると推察されます。統計データにはなかなか現れにくいのです。

17人に1人という事は、だいたいクラスに2人という感じでしょうか。

私の知り合いのある患者の方も、自分自身の疾患のことを職場には伝えず、食事制限などがあるにも関わらず、接待をしたり、出張したり、少くも体調が悪くても我慢して働いていたと話されていました。周りに病気のことを知られたら、仕事を辞めさせられるのではと、病気のことはひた隠しに隠していたそうです。

就職するときも、就職してからも、健常者と同じ土俵での競争があり、「とても話せませんでした」とおっしゃっていました。

もしかしたらあなたの周りにも同じような辛い経験をしている人がいらっしゃるかもしれません。

そんな時、アドバイスをくれたのは患者会の仲間たちの励ましと知恵だったそうです。特殊事情の際の食事コントロールや働き方のアドバイスは、心と体のバランスを救ってくれたそうです。

病気のことを知られないようにしている方たちにとって、患者会は、心の支えであったり、将来的には包容力のある社会を作り出すためにもとても大事な存在です。

私達は、患者会の力を信じ、応援していきたいのです。

記入例

(一財) 健やか親子支援協会.助成申請フォーム

小児希少難病の患者団体 有償ボランティア支援助成制度  
応募フォーム

\*行幅などは自由に変更可

1 申請者 (※患者会をこれから発足される場合は、団体名に「発足予定」とご記入ください。設立日・事業期間・活動実績は記載不要です。)

団体名	名称 フリガナ	ABCの患者家族会 又は 発足予定					
		ABCノカンジャカゾクカイ					
代表者名(フリガナ)	役職	代表		某太郎 (ナニガシロウ)			
団体の概要が分かるURL等		xxx @ abc.com					
住所		〒111-0000 東京都いろは区ほへと町1-1-1					
担当者名(フリガナ)	役職	副代表		何々二郎 (ナニニジロウ)			
担当者連絡先	E-mail	naninani @ abc.com		電話	03-1111-0000		
設立年月日	西暦	2000	年	1	月	1	日
事業期間	毎年	4	月から	3	月まで	登録会員数	65 名
これまでの主な活動内容	家族交流会開催 SNSによる情報発信 (アカウント) 電話やメールでの会員及び一般の方からの相談対応						

2 目的

申請の目的	会の活動の中核スタッフが2名しかおらず、交流会開催や情報発信、相談対応、事務作業などの人手が常に足りないため、有償ボランティア支援助成を受けて、中心的な活動をしてくれるスタッフを増やし、交流会開催など活性化を図りたい。
助成金により実施したい内容	①会の活動を中心的に担ってくれる中核スタッフをもう数名増員したい。 家族交流会は同じ病気の同士で情報交換したり、心情を理解しあったりするためにとっても重要だが、これまで手が足りず、もう何年も開催出来ていないため、中核スタッフ増員と共に、オンライン方式で交流会を開催したい。 ②病気のことや生活に関わる様々な相談に対応できるスキルは、一朝一夕には難しく、これまで中心メンバーの1名に集中していた。相談対応ができる人材を育成するため、話し方レッスンの講師による研修会をオンライン形式で実施したい。
達成したい成果	①会の活動を中心的に担ってくださる中核スタッフを数名増員する。情報提供の量や回数を増やし、そして新年度にオンライン形式での家族交流会を開催したい。 ②話し方研修会をオンラインで開催し、相談対応人員を増やして、患者家族の支えになれるよう体制を強化したい。

3 助成申請額

総額	80,000	円
----	--------	---

【内訳】

項目	金額内訳	小計
交流会開催等中核スタッフの活動謝礼金	5名 × 10,000円 (年間)	50,000
研修会開催	講師料 1時間 × 1回 × 30,000円/回	30,000
	総計	80,000

※総額10万円まで助成。

※人件費は1人当たり2万円まで、会の活性化につながる活動費用は6万円まで。

【備考欄】

## \* コラム \*

### § 希少難病の子ども達の入園入学の大問題 §

難病の子ども達は、保育園・こども園・幼稚園の入園や小学校入学に関して、受け入れ先が見つからないという現状をご存じですか。これは難病児家庭に必ず訪れる大問題です。

保育園などでは、対応の仕方がよくわからない、人手がかかると敬遠されがちになります。難病の子ども達は、感染症を貰いやすく、それがきっかけで重篤化しやすい傾向があると言われています。さらに、事実とは違うのに、難病が他の人にうつるとうわさが広がり、おかしい偏見が生まれ、本人も家族も傷つくことがあります。

その結果、入園を諦めて親子で家に引きこもるようになったり、理解してもらえない孤独感でふさぎ込んだりしてしまいます。親の仕事復帰も遅れ、他の兄弟や家族の生活にも影響が出てしまいます。

患者会の存在が大切だというのは、そんな時なのです。

この状況を打開するため、ライフステージごとのハードルを乗り越えた患児家族の知恵が、後押しをします。実体験に基づいたアドバイスが、混乱している患児家族を救うことが多々あります。

同じ難病なので、前提の説明を省いて、抱えている状況を理解してくれます。

難病があっても預かってくれる保育園等を探すのに有益な情報をくれたり、相談窓口を教えてくれたり、いろいろアドバイスをくれます。

「あなただけじゃない」と言って背中を撫でてくれます。

患者会の存在は、情報だけではなく生きる術と同時に勇気を提供してくれます。



## \* コラム

### \* § 患児の親御様の就労支援を考えてみませんか？ §

難病患児の親御様は、働くことに大変困難を感じておられることがあります。

なぜかというと、

- ・ お子様の病気はいつ急変するかわからず、特に幼い間は目を離せない。  
(病児保育施設など預かってくれるところがあればいいけれど。)
- ・ 定期通院は、遠方の専門医に診ていただくために飛行機・新幹線・高速を使つての長距離移動が必要なこともあり、病気によっては必ず宿泊が伴うこともある。
- ・ 親御様は仕事でお休みを取得する機会が多く、しかも急な欠勤・早退・遅刻もあつたりする。
- ・ ・ ・よほど職場の方が理解をしてくれない限りは、安定して仕事に就くことは簡単ではありません。しかもこのコロナ禍で、非正規雇用の方はしわ寄せがきて「どうしよう。。。」という溜息や悲鳴が増えています。

以前、健やか親子支援協会では、働きたい患児ファミリーが在宅ワークで少しでもお役に立てるようにと検討会を開いて、いろいろな立場の方のご意見やご提案を聞いて、その成果で、協会 HP に就労支援窓口を作りました。仕掛けは、在宅ワークマッチングサイトを運営している企業様等に繋げて、協力して頂いています。

その次のステップとして、今考えているのは、患者会の方が持っている医療に関する知識や経験、そして医療従事者とのコミュニケーション力を生かした『病院内物流のサポート業務』というものを検討し始めています。これも、検討会でご提案頂いたプランなのですが、広い病院の中で、書類や消耗品や資材などを、例えば診療科から別の診療科へお届けするような病院内物流というお仕事があるのです。

病院内で、患児ファミリーの方が、医療従事者や物流業者と連携しながら、急なお休みにも対応できるような柔軟性を持ったお仕事づくりを実現していきたいと考えています。

患児ファミリーのお仕事を創り出すためにも、是非とも患者会の発足や活性化の必要性にご理解をいただければと思います。