

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

小林 信 秋

活動は難病の子どもの親と心ある医師たちによって、1988年電話相談室が開設されスタートした。病気や障害のある子どもと家族のQOLの向上を目的に、相談活動、交流活動、社会啓発活動を進めている。

◎相談活動

●電話相談室

○電話相談：月～金11:00～15:00。看護師、ケースワーカーが毎日交代で相談を受けている。医療や福祉、教育に関する相談と「お友達紹介」というプログラムもあり、同病患者と出会いたい人同士の結び付けも行っている。2011年度の相談件数は443件、紹介できたのは23件だった（資料1、資料2）。

○遺伝（先天異常）特別相談：毎月第4金曜日、黒木良和先生が先天異常に関する療育相談、遺伝外来へのかかり方など幅広く相談を受けている。

○遺伝カウンセリング：毎月第1、第3水曜日に認定遺伝カウンセラーが相談を受けている。必要に応じて面接相談も実施している（資料3）。

●ピアサポート活動

病気や障害のある子どもを育てた経験のある人が、診断間もない子どもを持つ親達からの相談を病院で受けている。各施設からカウンターと部屋を無償でご提供いただき、難病ネットで定められた研修を受講したピアサポーター（ボランティア）が、決められた曜日と時間に2名ずつのローテーションを組んで勤務している（資料4）。

○国立成育医療研究センター：2005年3月から。毎週火・木・金10時～16時。

○神奈川こども医療センター：2006年1月から。毎週火～金10時～15時。

○東京都立小児総合医療センター：2012年6月から。毎週火・木10時～16時。

◎交流活動

○サマーキャンプ“がんばれ共和国”

北海道、宮城県、神奈川県、静岡県、愛知県、兵庫県（2013年から）、熊本県、沖縄県で開催。

○親の会活動支援

親の会53団体が親の会連絡会に参加。

○みんなのふるさと“夢”プロジェクト

山梨県北杜市に土地の寄贈を受け、キャンプ施設の建設を開始。

◎社会啓発活動


○出版：「難病のこどもを知る本」全8巻。親の会ハンドブック。東日本大震災手記集。

○遊びのボランティア養成と派遣

○シンポジウム・セミナーの開催、啓発人形劇、他

電話相談室

月曜日から金曜日 11:00~15:00



お母さんが元気なときは、いいねです。

ちょっと疲れたい、ひとりで抱えたいときは...

気軽に電話
医療や福祉
の情報が

してみましょう。

同じ悩みの家族、
そこにあります。

問題はひとりで抱えなくて!

黒木良和先生の遺伝(先天異常)特別相談
毎月第4金曜日(祝祭日を除く) 14:00~17:00
【黒木良和】川崎医療福祉大学教授、前・神奈川県立こども医療センター所長
関西地区こども医療ネットワーク運営委員

月曜日~金曜日 11:00~15:00



ネットワーク電話相談室 ☎ 03-5840-5973

NPO
障害のある子ども支援会ネットワーク <http://www.nanbyonet.or.jp>

ピア・サポーターを
知っていますか?

ピア・サポーターとは、経験や知識のある
子どもや若者で知識力や経験を共有し、
同じ困難や悩みを抱えている仲間と知り合い、
心の支えや山を越えようとする仲間を
サポートし合います。

はい、ネットワーク電話相談室です。



相談時間 月～金 03-5840-5973
11時～15時

黒木良和先生の遺伝(先天異常)
特別相談 毎月第4金曜日 14:00～17:00

認定遺伝カウンセラーによる遺伝カウンセリング
毎月第1・3水曜日 11:00～15:00

080-8498-9488

お母さんが元気なときは、いいんです。ちょっぴり疲れたり、
一人ぼっちだと感じたときは、気軽にお電話を!

電話相談室のポスターより

電話口からの第一声は思案に暮れていました。

もう、どうしていいのかわかりません…。病院でポスターを見てお電話をしました。発達障害の女の子で小学4年生、特別支援学級では生徒8名に先生が2人います。いろいろなことが学校ではやれるのに、家では親の言う事には耳を傾けずゴロゴロしています。親として責任があると思うと……。頑張ってきました。聞きわけがないので疲れきって、子どもを見るのも嫌になっています。

相談員 学校では緊張もあり、ちゃんと出来ているのですね。家ではリラックスできる場所になっているのでしょうか。得意なことやこだわりが強い事もありますが、どんな事で大変ですか?

3年生まではそんなことはありませんでした。確かに展開図などは読めるし、工作もしっかり出来る。九九やABCも読むのですが、机に向かう勉強はやりたがらない。口答えやお喋りはするのですが、お食事の基本的な事が出来ない。生活のリズムが出来ないこともあり、朝も起きないし、学校に行きたがらないので大変です。私は仕事もあるし、学校の送り迎えや、それに合宿の用意で巾着造りやネームを付けるなどもあり疲れてしまいました。活発で自転車でも後ろに乗りたがり、女の子で10歳にもなってそんな事をするのには困ってしまいます。下の子どもの事もあるし混乱しています。

相談員 反抗する事も成長でしょうか。難しい年代ですよね。下の子に手をかける事の嫉妬もあるのかな? 学校でお友達とはどうですか?

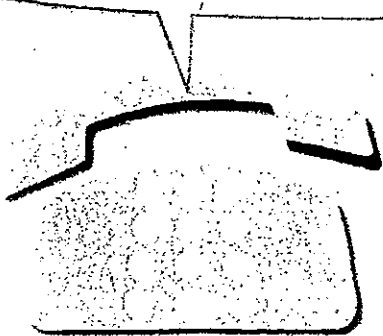
自分の世界に引きこもってマイペースです。どうなるのでしょうか? クラスには同じような子どももいるのですが、活発で勉強もやれているのにうちの子はどうしてかと思ってしまいます。週2回のプールと福祉園の療育デイサービスには嫌がらずに喜んで行っています。

相談員 福祉園でのデイサービスは発達障害のお子様を知る人がいるので、交流できるといいですね。どんなことにこだわるのか、理解して受け入れ、どうしたら抵抗なくスムーズに生活リズムを掴んでいけるのか見つけて行けるといいですが、お母様がイライラしたり、自分の思うような様をして行こうとするとかえって上手くいかないこともあると思いますよ。

そうですね。分かっているつもりでも、毎日の事に夢中で大切なことが見えなくなってしまっているのかも知れません。同じクラスの親にも言えず、仲の良い友達や親にも、たしなめられるだけでは……。話がすれ違ってしまう場がありませんでした。聞いてもらえる場があり、何だかすっきりして整理された様に思います。有難うございます。

.....
どうしていいかわからないことなどいくらでもあります。ふとしたことで口にしてみると思いのほか自分自身の中で整理されることがよくあります。今回のケースもその一つだと思います。そんなふうに電話相談室を利用してみることもできます。ご遠慮なく利用してください。

はい、ネットワーク電話相談室です。



相談時間 月～金 03-5840-5973
11時～15時

黒木良和先生の遺伝（先天異常）
特別相談 毎月第4金曜日 14:00～17:00

遺伝カウンセリングの日時が4月から変更となりました。
遺伝カウンセリング 毎月第4金曜日 14:00-17:00
黒木良和先生と認定遺伝カウンセラーによる相談

お母さんが元気なときは、いいんです。ちょっぴり疲れたり、
一人ぼっちだと感じたときは、気軽に電話を！ 電話相談室のポスターより

「今日は相談ではなく今までのことを聞いてほしいのです」と言って電話がかかりました。

先日かかりつけになっている遺伝外来の先生に呼ばれ話を聞きました。「2010年に出した検査結果が今ようやくわかった。この症候群でMLL2の異常遺伝子がでました。アメリカの研究との一致するもので、科学雑誌ネイチャーにも発表されましたが、7割の人に検出される有意なもので3割の人には出ない」と話され、先生は厳密にそうした追及をしていたことを知りました。「遺伝ではない」という説明も聞きました。子どもは25歳で、いろいろなことを乗り越え成長してくれたと思います。

帝王切開で生まれたのですが、夫は私より先に子どもと対面し「怪物みたい」と無視し家には帰ってこなくなりました。私は初めて子どもと会ったときから、きれいな可愛い子と思いましたが、障害を認め自然な成長を見ていこうと思う一方で母親として後ろめたさもありました。親戚の集まりや冠婚葬祭には一切呼んでもらえず、辛い思いをして来ました。

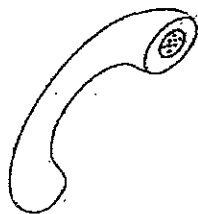
子どもは教えないのに絶対音感があるようで、30分くらいのメロディーを完璧に引いてびっくりさせます。言葉が遅く話しかけや、好きな絵本を繰り返し読み聞かせていたがある日突然に文章のしっかりした言葉で話していました。表現はしないが心の中に一杯ためているのだと思います。小学生の時作文コンクールで2,000人もいるホールで落ち着いて発表でき参列した来賓からほめられました。ある小児科の医師からは精神薄弱と診断されましたがこの子には特別な才能があると思って支えてきました。

皮膚科で粉瘤を取る手術、眼科では腫瘍をとり、尿道下裂で泌尿器科にも通いました。身長が小さく成長ホルモンも長いことやりました。圧鑿があり病院探しもしました。膝の靭帯が弱く転びやすかったので手術をしましたが大きくなってからだったので、トイレ介助が大変でした。次々と襲ってくる症状に良い病院、良い先生を探しまわりました。今息子は25歳6ヶ月になり体も一番良い状態で作業所に通っています。私も60歳を過ぎひどい鬱状態を脱しました。

遺伝科の担当医師からも「これからのフォローは2、3年に1回遊びに来るつもりで受診してください」と言われ、今回の検査結果がわかりホッとしています。定期的に何か所も病院通いをしていましたが、もうしんどくなりました。今までの事を振り返り、遺伝子検査の結果を聞いてもう奔走せずにやっていきたいと落ち着きました。

長い経過を一気に話してくれました。今までも何回か折々に相談も重ねていましたが、相談室が都度の拠り所にもなっていた事も話してくれました。これからもいろいろあると思いますが大きな山を乗り越えたことを報告して頂きありがとうございました。

これまで数年にわたって相談を寄せてこられた方からの電話でした。沢山の出来事を頼みごと自身なりにまとめた結果です。電話相談室はこんなふうにも利用して頂いています。



お友だちを探しています。

同病のご家族を持つかた同士、悩みや生活の工夫など相談し合ったり、また当人同士も友人がいると心強いです。

下記の病名のご家族をもつかたがお友だちを探しています。また、お友だちを探していらっしゃる方もこちらにご連絡のうえ、ご登録してください。

03-5840-5973

相談時間
月～金 11時～15時

- ACTH不応症(家族性グルココルチマイド欠損症)
- QT延長症候群(家族性突然死症候群)
- アーノルド・キアリ症候群
- アクセンフェルトリガー症候群
- アジソン病(副腎機能低下症)
- アレキサンダー病
- イソ吉草酸血症
- 咽頭気管食道裂(食道閉鎖)
- ウィスコット・アルドリッチ症候群
- ウェーバークリスチャン症候群
- 右片巨脳症
- 黄色肉芽腫
- 家族性低リン血くる病
- 偽性副甲状腺機能低下症
- 球状赤血球症
- 巨大色素性母斑
- 血球貪食症候群
- コーエン症候群
- ゴーハム病
- コーフィン・サイレス症候群
- コーフィン・ローリー症候群
- ゴーリン症候群
- 高IgD症候群
- 睾丸欠損
- 甲状腺ホルモン不応症
- 喉頭横隔膜症
- 厚脳回症
- 極長鎖脂肪酸アシルCOA脱水素酵素欠損症(先天性脂質代謝異常)
- 骨幹端異形成
- 骨髄性プロトボルフィン
- 古典型シルトリン血症I型
- ゴナドトロピン欠損症
- ゴロップ・ウォルフガング症候群
- 小脳低形成・脳梁欠損
- ジュベール症候群
- しょ糖分解酵素欠損症
- シンツェル・ギーディオン症候群
- 赤血球ビルビン酸キナーゼ異常症
- 染色体異常
- (8番長腕部分過剰・9番短腕部分欠損)
- 染色体異常(18番短腕欠損)

- 先天性若年性ヒアリン線維腫症
- 先天性耳瘻孔
- 先天性腎低形成
- 先天性点状軟骨異形成症
- 先天性リンパ管腫症
- 全腸管無神経節症
- 多発性外骨腫
- 多発性嚢胞腎
- 男子陰莖欠損(性分化・性発達障害)
- 中枢性性腺機能低下症
- 低ガンマグロブリン血症
- 糖原病I型
- 特発性高カルシウム血症
- ニースト症候群
- ニーマンピック病C型
- 乳児型神経軸索ジストロフィー
- 尿素サイクル異常症
- (アルギニノコハク酸尿素分解酵素欠損症・オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症)
- 尿道閉鎖
- 肺欠損気管狭窄
- 肺嚢胞腫瘍奇形
- バーデット・ビードル症候群
- 半陰陽
- 不安定ヘモグロビン症
- 複合性局所疼痛症候群(CRPS)
- フリーマン・シュルドン症候群
- プロトボルフィン症
- 変容性骨異形成症
- ペーチェット病
- マフィッチ症候群
- 耳・口蓋・指症候群II型
- メッケル・グルーバー症候群
- 網膜色素変性症
- モワット・ウィルソン症候群
- リンパ管形成不全
- レッシュ・ナイハン症候群

お友だちが見つかりました。

咽頭気管食道裂(食道閉鎖)
ヒルシュスプルング病

ほか、お友だち探し登録にいらっしゃる方がいますのでお問合せください。

編集・特定非営利活動法人難病のことも支援全国ネットワーク
発行・特定非営利活動法人障害者福祉推進実行物協会 東京都世田谷区砧六の二六の二二 定価 〇〇円(会費に含まれている)

難病ネットでの遺伝カウンセリング

2010年4月より～

日時: ①第1,3水曜日/11:00～15:00

②第4金曜日/14:00～17:00

相談員: ①について電話による対応

張香理(認定遺伝カウンセラー)

②について電話(面談)による対応

黒木良和(小児科/臨床遺伝専門医)

張香理

料金: 無料

難病の子ども支援全国ネットワークにおける遺伝カウンセリングの試み—2年間の検討

張香理¹⁾²⁾、橋本玲子²⁾、黒木良和²⁾

1)お茶の水女子大学大学院

遺伝カウンセリング講座博士後期課程

2)難病の子ども支援全国ネットワーク

第59回日本小児保健協会学術集会
2012.9.29

難病ネットでの遺伝カウンセリング

<このようなことでお悩みの方、ぜひご相談ください>

- * 遺伝性疾患と言われて驚いている、納得がいかない
- * 遺伝性疾患や染色体異常の話聞いたがよくわからない、もう一度ゆっくり話を聞きたい
- * 遺伝性疾患や染色体異常を疑われているがセカンドオピニオンがほしい、どの病院に行ったらよいかわからない、今後どうしたらよいかわからない
- * 遺伝性疾患をもつ子どもがいるが次の子どもが心配、保因者診断や出生前診断について知りたい、どうしたらよいかわからない、相談できる相手がいない
- * 遺伝をめぐり家族内で(就学・就職・結婚・出産などをめぐり)問題が起こっている など

難病ネット「遺伝カウンセリング」パンフレットより

難病ネットでの遺伝カウンセリング—2年間の検討【考察】

- * 相談者だけでなく、周囲の者にも遺伝性疾患についての誤解や偏見が多く見られ、不安や苦しみが増すことがある。
- * 相談者のなかにはすでに遺伝カウンセリングを受けた者もいたが、1度のやりとりでは十分に理解しきれない場合もあるため、疾患に関する遺伝医学的情報は相談者の状況に合わせて数回提供する必要がある。
- * 遺伝カウンセリングは、場合によって医療者が役割を分担して行う必要があるかもしれない。

難病ネットでの遺伝カウンセリング —2年間の検討【考察】

- * 遺伝カウンセリングでは、正確な情報提供のほか、相談者の話を傾聴し共感することが相談者の理解を促し、不安の軽減につながることを示唆された。
- * 電話による遺伝カウンセリングは、相談者の顔の表情が読めないなどの限界もあるが、だからこそ、相談者にとっては本心が話せる場所になりうる。

難病ネットでの遺伝カウンセリング



遺伝の問題は決して特別なことではありません。気軽に相談にいらっしやいませんか。あなたの立場にたって考えます。

難病ネット「遺伝カウンセリング」パンフレットより

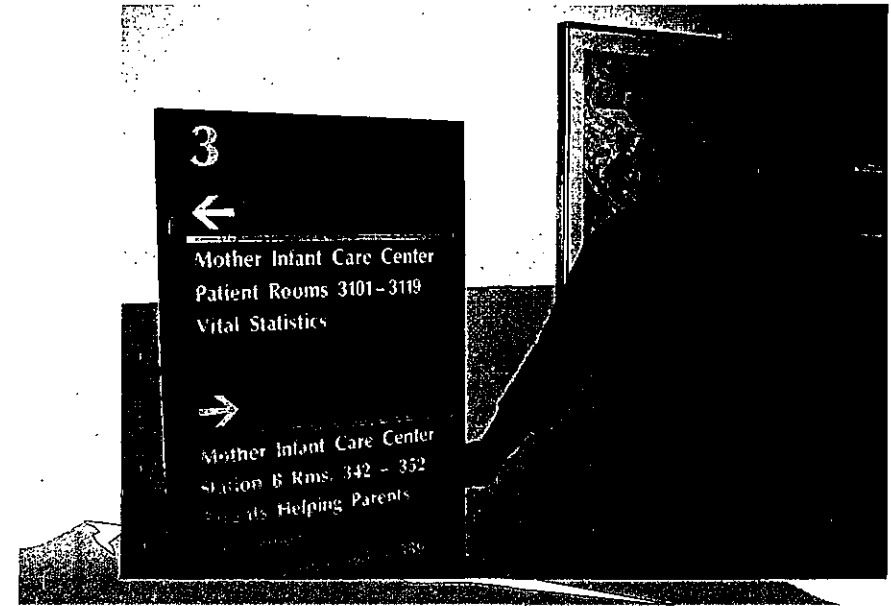
ピアサポート活動

小林信秋

ピアサポート活動の基本(共感と分かち合い)

- 病気・障害のある子どもを育てた経験者(ピアサポーター)が、支援を必要としている家族をサポートする。
- ピアとは“仲間”という意味。共通の体験がもたらすものを互いに持ち合っている。
- これは体験的知識で支えるもので、学問によって身につくものではない。
- “共感と分かち合い”の気持ちで相談者に接することにより、家族をエンパワーメントするのにもっとも適している。
- 物事の受け止め方、考え方、あるいは生き方を一緒に考える活動であって、これらを決してリードするものではない。
- 病気や障害の違いを乗り越えるところに意味がある。特別な病気、特殊な障害にこだわらず、出来事をひろく受け止める。
- 病院や医師の紹介はしない。治療についての評価もしない。
- 相談の内容は病院へ通知しない。

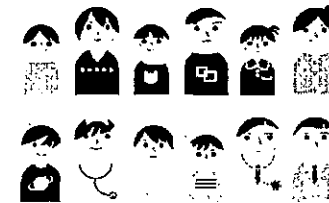
病院内のPHP相談室(アメリカ)



国立成育医療センターのポスター

この病院には
ピアサポーターがいます。

ピアサポーターは、病気や障害のある子どもを育てた経験者です。
毎日決まってお集まり。この先がどんな生活になるのか不安になったら、
ピアサポーターはみなさんの心をサポートします。



ピアサポーターは、
15分間のカウンターにて
お話ししています。
お決まりの席をお選びください。

ご相談は…

毎週 毎週

am 10:00 ~ pm 4:00

※予約は不要です。
※相談料の支払いはありません。

※休日は、月曜日から休診です。

神奈川こども医療センターのピアサポート室



ピアサポート活動の事例から学ぶ

- 手に小さなパンフレットを握りしめながら「ピアサポーターの方と話したいのですが…」と言って部屋に入ってくる。
- 診断を受けたばかりで心の整理の付かない母親は「これからどうしていったら良いのだろうか」と涙ながらに気持ちを話して行った。
- 主治医との関係に悩む母親は「子どものために転院した方が良いのだろうか」
- 「愚痴をこぼしに来たのですけれど…」
- 看護ミスで子どもが長期入院中の母親は「今年の桜は外で子どもと一緒にと思っていた。今日咲いているのを見て悲しくなり話したくなり来てしまいました」としばらく話していった。
- 進行性疾患のある子の母親は「今のうちあれもやろうこれも経験させようと前向きに考えやってきたが、これで本当にいいのだろうか」
- 「保育園のことで」とやってきた母親、しばらくして「父親の協力が得られなくて」と心にたまっていたものを話して帰って行った。