

リボンの会 春の交流会 報告書



全4ページ

開催日時: 2020年2月15日(土)

開催場所: 浜の町病院 講堂

参加者数: 52名

寒い時期での春の交流会でしたが、遠くは宮崎、長崎、佐賀からと懐かしい方々もお越しいただき52名が集う温かい交流会となりました。



● 体験発表 麻生啓子さん (実名、顔写真 ご本人の了解をえています)

病名＝骨髄異形成症候群)

テーマ「骨髄移植後の就労経験と社会支援 (傷病手当、障害年金)」について

ご自分の体験を交えていろいろお話ししていただきました。

「びっくり退職」(衝動的に仕事を辞めてしまうこと)をしないこと!

がんを告知されたとたん、病気のこと、入院や治療のこと、今後の仕事や生活のことなど、さまざまな問題が一気に降りかかってくる。その状況で冷静な判断ができないまま早急に退職を決断すること絶対にしてはいけない。

現実、がん診断後34%が離職、自営業者が17%廃業している。

麻生さんからのアドバイス

まず休み(休職)をとってじっくり考えましょう。

仕事を辞めることはいつでもできますが、一度やめると戻れません。



仕事をするうえで気を付けていること

- ・以前と同じように働けないことを自覚する・突然の休みは極力しない・仕事に対して諦めは必要・周りの人に謙虚な態度で・病気に甘えすぎない
- ・嫌なことを言うてくる人は必ずいるけど言い返さない。言い返したとしてもすっきりしない。そういう人には必ずいつか天罰がくだります(笑)
- ・理不尽なことで業務上に問題をきたす場合や精神的に耐えられない場合は産業医や相談の窓口へ。厚生労働省や健康保険組合にも相談できる窓口がある。一人で抱え込まないで誰かに相談しましょう。



闘病中に利用できる制度の紹介

- 病気休暇→全額給与が支払われる(3カ月程度が限界)
- 傷病手当金 休職→給与の2/3支払われる(傷病手当金)
- ※1年6カ月の期限があり 支給開始から通算されるので注意が必要
- 障害年金 1.2.3級がある(身体障害者年金の等級とは全く違うもの)
- 傷病手当金とは重複では受給できない。どちらか一方のみ。
- 厚生年金と国民年金でかなり差がある
- 制度が複雑で受給するのが大変です。初診日が必要(病気が確定した日ではないので注意)
- 主治医の診断書も必要になります。しっかりと自分の症状を抜けなく書いてもらわなければいけない。傷病手当を専門に扱う社会保険労務士を頼るのもあり。
- 麻生さんは社労士さんをお願いしたそうです。もちろんそれには費用が発生します。
- 2019年12月から障害年金でG V H Dが項目が追加されました。
- 身体障害者の等級
- 見た目が普通な血液疾患のみで認定を受けることはかなり困難。しかし重篤な合併症やG V H Dで日常生活に重大な支障があると判断されれば認定される場合もある。
- こういった制度について主治医や病院からのアドバイスはない。本人または家族が動かないといけない。今は相談できるところがいろいろとあるので、まず相談を!
- 無理だと言われた場合は他のところにも相談してみて一度で諦めない。
- 自分から進んで行動を起こしましょう!

高額医療費、医療費控除なども含めて利用できるものはどんどん利用しましょう。これらの保証は経済的なことだけではなく自分を守ってくれる大きなアイテムです最後に、「骨髄移植をして社会復帰できることは大変幸せなことです。

多くの人に感謝して、頂いた命を大切に、ドナーさんの行為に報われるように精一杯生きていきたいです!」と言葉がありました。

◆ この発表を聞いて自分が動くことの重要さをあらためて認識しました。

自分から情報を取りに行かないと、知らない情報がたくさんあります。一人で抱え込まずに主治医、看護師、社労士、ケースワーカー、友人などに相談しましょう。など、病気との付き合い方も分かりやすくとても良かった。と同時に、以前と同じように働くのが難しくなったことをきちんと受けとめて、どう対処するか参考になりました。(編集者N)

● 衛藤先生による病気説明など

詳しい病気の説明はここでは省略します。

MDS 治療の問題点

薬に限られている。

薬の開発が遅れている。(多発性骨髄腫は最近薬が増えてきて治療成績もあがった)

患者は高齢者が多いので体力的に治療が厳しい時がある。

臓器機能が落ちていたりする。元気そうにみえても、少しつまづくと立ち直れない。

移植の適切な時期を決めるのが難しい。低リスク→すぐに移植とはならない。

高リスク→移植を早めにしたほうがいい。低リスクは必ずしも移植になるわけではないが白血球が少ない状態が続くなど、ずっと生活するのは問題がある。

MDSの今後

薬の開発が遅れていたが、今後増えてくる予定はある。

薬の開発は進んでいる。今後期待したい(希望はあります)



● 交流会

今回、「患者家族」「MDS」「シニア世代」「AYA世代」「移植」の5グループにわけてテーマは特に決めず自由にトークしました。

(ファシリテーターとしてリボンの会のスタッフが入りました)

& 事務局からのお知らせ

少人数に分かれての交流会は初めての方でも話しやすく、それぞれが抱えている悩みをこのような場所で共有することで、一人じゃないと思えたり、心が軽くなることもあります。共有したからといって悩みがなくなるわけではありませんが、自分だけではないと少し安心される方もおられると思います。「リボンの会」のスタッフは元患者・患者家族などいろいろな人がいます。元患者の声は今病気と闘っている人の励みになります。患者家族はそれぞれ同じような悩みをみんな抱えているんだと安心されます。

先ず始めに、「リボンの会」は、世代を問わず、全ての世代の血液がんの患者さんとご家族を対象に活動している患者会です。この理念は変わることはありません。皆さんと情報を共有し、寄り添った活動を続けます。それに加えて、別枠で、AYA世代(思春期から若年成人期)を一つのテーマに、今、活動を考えています。AYA世代は希少性、多用性から発生するものも多く、国も医療だけでは解決できないことを認め、研究や支援を行っております。リボンの会からも、AYA世代が「情報を届けたい。若者が語り合える場所を作りたい」と声をあげています。リボンの会では、長い間、親御さんが血液がんに罹った我が子の心と身体、社会が変化していく過程で、苦しみや辛さを共有し生活を支えてきましたが、AYA世代が会に参加することは殆どありませんでした。そのAYA世代が声をあげ活動を始めています。これは親たちにとって喜びでもあり、AYA世代を未来に繋ぐ希望になることでしょう。AYA世代が発展していくお手伝いを「リボンの会」は、若い人の邪魔にはならないよう見守る形で応援して参ります。小児期、思春、若年成人期に罹患して、既に治療が終わりその後、もやもやとした思いを抱えながら生きるがんサバイバーのみなさん、貴方のお声を聞かせください。話す事、聞く事で共感したり、みんな同じ思いをしていると知れば、少し心が軽くなるかも知れません。ここに来てお話しませんか?お待ちしております。と同時に、ご覧になっている皆様の温かいご支援をよろしくお願いいたします。



リボンの会 事務局本部

公式サイトURL: <http://ribonnokai.info/>

E-mail: <http://ribonnokai.info/mail.html>

あなたからのご連絡を、心よりお待ちしております。
悩んでいるときこそ。