

希少疾患の患者さん、ご家族、支援者のための講座

# チャレンジ\* どう伝える 見た目ではわからない障がい・症状 「あなたは一人ではない」

2022年9月3日(土)に、鹿島 早織氏(株式会社ゼネラルパートナーズ)、稲垣 夏子先生(東京医科大学)、猪又 竜氏(先天性心疾患患者/SOMPOホールディングス株式会社)をお招きし、市民公開講座をオンラインにて開催しました。

## プログラム

### 講演1

「見た目ではわからない」を理解してもらうには？  
ー 就労支援者の立場から

鹿島 早織氏 株式会社ゼネラルパートナーズ  
就労移行支援事業所 atGPジョブトレお茶の水 統合失調症コース・難病コース 副施設長

### 講演2

伝える・伝わる患者さんと医師の対話 ー 担当医の立場から  
～ファブリー病を例として～

稲垣 夏子先生 東京医科大学 循環器内科 准教授/遺伝子診療センター センター長

### パネル ディスカッション

すべての人が自分らしく生きられる社会を作るには

モデレーター：猪又 竜氏 先天性心疾患患者/SOMPOホールディングス株式会社 人事部  
長野県ヘルプマークディレクター

パネリスト：鹿島 早織氏(株式会社ゼネラルパートナーズ)・稲垣 夏子先生(東京医科大学)

## 講演1

### 「見た目ではわからない」を理解してもらうには？

#### － 就労支援者の立場から



鹿島 早織 氏

株式会社ゼネラルパートナーズ  
就労移行支援事業所 atGPジョブトレお茶の水  
統合失調症コース・難病コース 副施設長

#### 就労移行支援事業所とは？

障がいのある方が働くために必要なスキルや体調管理の方法を学んだり、就職活動のサポートを受けたりすることができます。事業所は福祉サービスの一つであり、通所者は半年～1年(最長2年)をかけて、体力をつけながら就労スキルを身につけられます。

#### 株式会社ゼネラルパートナーズとは？

「誰もが自分らしくワクワクする人生」をモットーに、主に障がいのある方に向けた転職サービス、福祉サービスの事業を複数行っています。atGPジョブトレお茶の水(東京都文京区湯島)は(株)ゼネラルパートナーズが運営する就労移行支援事業所です。

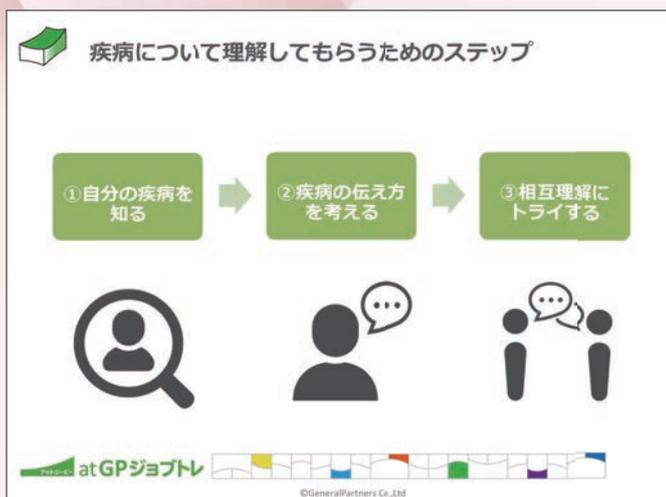
Webサイト <http://www.generalpartners.co.jp/> (ゼネラルパートナーズ) <https://www.atgp.jp/training/access/ochanomizu/> (atGPジョブトレお茶の水)

#### 見た目にはわからないのが内部障がいの特徴

内部障がいは体の内部に機能障がいがあるものの、見た目にはわからない障がいを指します。生命維持に重要な臓器の働きが阻害され、日常生活に制限が生じます。なお、難病は発病原因が不明確で治療法が確立されておらず、希少疾患で長期の療養が必要な病気を指します。

#### 見た目ではわからない病気を理解してもらうための3ステップ

当事業所では、職場で目に見えない病気を理解してもらうために3つのステップ①病気を知ること、②病気の伝え方を考えること、③相互理解にトライすること—を重視しています(図1)。



#### ①病気を知り、自分が自分の専門家になる

当事業所では、通所している人に自身の病気について調査してもらい、プレゼンテーション用スライドにまとめてもらいます。

一般的な症状だけでなく、頻発する症状、困りごととも記載していきます。この作業を行うことで、いざという時に自身の言葉で病気の説明をする準備につながります。

また、職場で症状が悪化した時に備えて、悪化のきっかけや対処法も想起できるようにします。加えて、周囲からの支援も必要になる“注意サイン”、自分では対処できない“危険サイン”を言語化し、伝えられるようにします。

我々からは、“自分が自分の専門家になる”ことが大切だと伝えています。

#### ②職場への病気の伝え方を考える

次に、病気を伝えることを前提にして、就職面接で企業に渡す資料を作成してみます。資料の項目は図2の通りですが、中でも「私の症状と自己対処」、「ご配慮いただきたい事項」の項目を重視しています。なぜなら、職場側は病気について自己理解が進んでいると安心できますし、職場での配慮は採用側が気にしている一番のポイントだからです。

見た目ではわからない病気では企業側が想像しにくい

図1(鹿島早織氏発表スライドより)

事態も想定されます。ですから、1人で抱え込まず、当事業所の職員や通所仲間と共に話し合ったり、ロールプレイングをしたりして深掘りします。

②疾病の伝え方を考える  
面接で企業にお渡しする資料を作成 (A4用紙1枚)

診断名	
一般的な症状	ご自身の病気と、それに対する自己対処を分かりやすく説明できていると「自己理解できている」と企業が安心します。
私の症状と自己対処	
体調悪化のサインと対処	
ご配慮いただきたい事項	「どんな配慮をすれば働けるか」が一番企業が気になるポイントです。
通院頻度	
主治医の見解	

atGPジョブトレ ©GeneralPartners Co.,Ltd 2

図2(鹿島早織氏発表スライドより)

### ③相互理解にトライ

最後は、相互理解についてです。ただ、こちらは当事業所で答えを持ち合わせているわけではなく、個々人が試行錯誤して職場の方々と理解を深めているのが実情です。

例えば、自己免疫疾患の難病患者であるAさんは、就職後のストレスで、湿疹と痛みが出現する帯状疱疹という病気にかかりました。我慢して入社し、回復後に上司に報告したところ「困ったことがあったら、相談

してください。こちらでできることをしますよ」と言われたそうです。

このエピソードから学べることは、職場に報告・相談するタイミングや内容を模索することです。職場が気にするのは「何をしたら助けになるのか」という点ですから、必ずしも病気の内容を細かく説明する必要はありません。「最初から上長に」という必要もなく、話しやすい人にまず伝えてみてもよいと思います。

腎疾患を患うBさんの例も紹介します。Bさんは職場の日報に体調を毎日記載しています。また、現在の業務内容やデータの場所を逐次整理してメンバーに伝え、自分だけしか知らない情報を極力減らしています。体調悪化の予兆があったときは、自己対処をしながら、万に備えて業務の引継ぎも考えます。ここでのポイントは、「自分も相手も働きやすいようコミュニケーションを丁寧にする」こと、そして万一の備えを怠らないことです。

### 人間関係はお互いさま

Bさんの例でもお分かりの通り、人間関係はお互いさまです。誰もが助けてもらった経験、人を助けた経験があると思います。誰かが助けを求めることで他の人も求めやすくなります。病気のことを話すこと、助けを求めることは勇気が要りますが、まずは話せる人に伝えてみて、相手の話に耳を傾けることから始めるとうまいかもしれません。

## 内部障がいを抱える方と医師とのコミュニケーションについて

内部障がいを抱える患者さんの中には、自分の症状をどのように医師へお伝えすればよいか悩まれている方もいらっしゃると思います。患者さんと医師が互いに信頼し、正しく伝わるコミュニケーションについて、医師の立場からご講演いただきました。

### 講演2

## 伝える・伝わる患者さんと医師の対話 — 担当医の立場から ~ファブリー病を例として~



稲垣 夏子先生

東京医科大学 循環器内科 准教授 /  
遺伝子診療センター センター長

### 見た目にはわからない症状を伝え、 理解してもらうのは医師相手でも難しい

見た目にはわからない症状を伝えるポイントとして、図3に示した6項目が参考になると思います。しかし、それでも伝わらない・理解されないことがあるかも

しれません。

例えば、図3の男の子はお湯や水が足に当たただけで痛くて歩けないくらい症状がひどく、実際に足を洗えなかったのに、整形外科医に「なぜ足を洗ってこないのか」と言われて医療不信に陥った、とのこと。

## 見た目では分からない症状……

- ①いつから、
- ②どんなときに、
- ③どのような異常が生じており、
- ④どのくらいの時間が経過し、
- ⑤それがどの程度たびたび起こるのか、
- ⑥そのことに関してどのような不安を抱いているのか



- ①長男が10歳頃から、
- ②運動や発熱等、体温が上がった時に、
- ③歩けない程の足の痛みが出現している。
- ④症状は年々ひどくなっており10年が経過した、
- ⑤今では痛みのため、1m歩くことができない時がある。徒歩で10分の学校に1時間以上かけて通学している。
- ⑥10施設以上の医療機関を受診したが診断がつかない。最終的には、母子共に精神疾患だと診断をされた。

なるべく伝わるよう、工夫をしても、色々な病院を受診しても

それでも伝わらない、理解してもらえないことはありませんか？

「痛い」ことを「痛い」と必死に訴えているだけなのに、それを精神疾患だと結論づけられた時にはかなりショックだった

10年間訴え続けた症状を、どの医療機関でも受け入れてもらえない、伝わらないため、親子共々、医療不振に陥った。

図3(稲垣夏子先生発表スライドより)

## ファブリー病も見た目には分からない症状が多い

ファブリー病は、人の細胞の中にあるリソソームに異常が生じる病気です。リソソーム内の $\alpha$ -ガラクトシダーゼAの活性が一部又は全て無くなると、本来代謝されるべきスフィンゴ糖脂質がたまり、さまざまな症状が出てきます。

ファブリー病の症状の多くは、見た目ではわかりません。心臓であれば不整脈や狭心症、その他耳鳴りや痛み、便秘や下痢などの消化器症状もみただけではわかりません。つまり、ファブリー病は外見などで判断することは非常に難しい病気です。

## Shared decision making (SDM) の重要性

見た目では分からない障がいや症状を伝えるのは、大変難しいことです。鹿島さんの講演でも、「自分が自分の専門家になる」という話がありましたが、疾患のことをよく理解できていないと言葉で伝えられません。

「2時間待って3分診療」などと形容されるように、実際の臨床現場では患者さんと医師が話す時間はとても短いです。その時間内に、症状や不安を伝えることを明確に伝えることが重要です。がんや高血圧症

には患者さん用のツールとして患者さん用のガイドラインなどがありますが、難病ではあまり見かけません。そんな中で、患者さんと医師が意思を確認し合う方法として、SDMがあります。SDMでは、医師が科学的根拠に基づく医療を、患者さんは治療に対する希望を共有して対話し、一緒に意思決定を行います。

## ファブリー病におけるSDM問診票を用いた調査

私たちのグループは、日本語版のSDM質問票を用いてファブリー病診療の現状を検討しました。日常生活に影響を及ぼすファブリー病の症状があるか患者さんとその担当医に質問したところ、患者さんと医師の認識に違いがあることが示されました。

具体的には、患者さんが「日常生活に影響がある」と回答している割合が高いにもかかわらず、医師の割合が低かった項目は、汗をかきづらい症状(無汗症、低汗症)と胃や腸の症状(消化器症状)でした(図4)。医師側は「汗をかかなくても命に別条はない」などと考えがちで、重視していない可能性があります。逆に、検査などで把握しやすい心臓や腎臓、脳血管の症状は患者さんより医師が意識しやすいと思われる結果になりました。

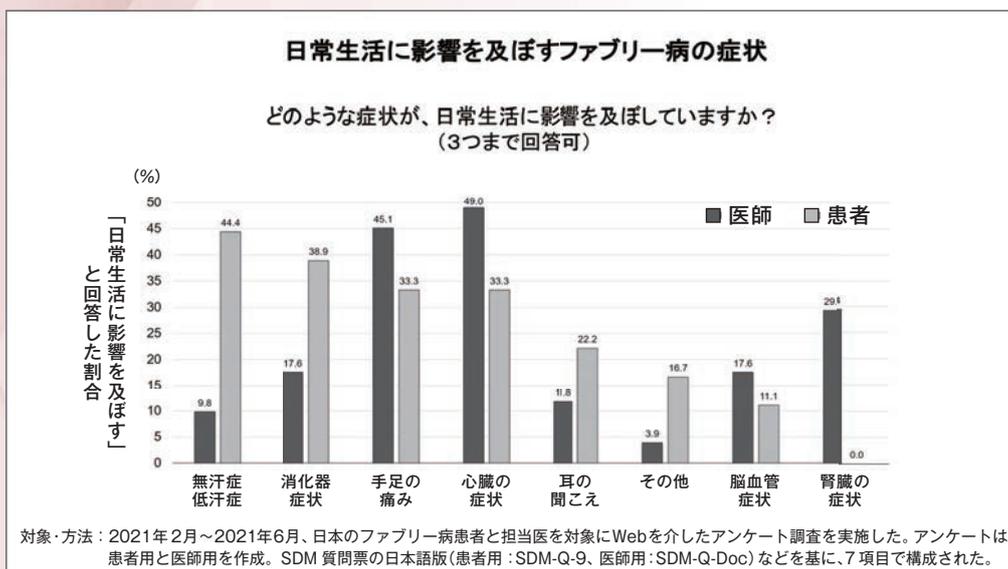


図4(稲垣夏子先生発表スライドより。参考：Inagaki N, et al. Mol Genet Metab Rep. 2022; 32: 100899.)

## 医療者側は丁寧な説明を心がけるべき

患者さんに医師との対話について伺うと「ただパンフレットを渡すだけではなく、パンフレットをもとに説明してほしい」との要望がありました。お互いの意思疎通のために、伝えたいことがきちんと伝わっているか確認しながら進めることが大切という、医療者の課題が浮かび上がりました。先の論文でも、治療法のメリット・デメリットに関する説明について担当医と患者さんとの認識のギャップが大きいことも分かっています。これらの結果は我々医療者が思っているほど患者さんに説明ができていないことを示唆しています。

## 医療連携は患者さんに安心感を与えるメリットも

医療者側が多職種連携を密にすることも重要だと思えます。ファブリー病では症状が多臓器にわたることがあるので、他科やソーシャルワーカーなどを交えて協業することが大切です。実際、患者さんからも「メディカルスタッフ全員が連携して私をサポートしてくれていると感じられると安心するし、『明日も頑張ろう』という気持ちになる」と聞きました。

私も、患者さんの声で、医療連携が患者さんの安心につながっていることに気づかされました。その他、医療従事者に求められることは図5にまとめました。

## 「伝える・伝わる」ために重要なのは信頼関係・歩み寄り・一緒に話し合う環境

「伝える・伝わる」で不可欠なことは、まずお互いの信頼関係だと思えます。信頼は、たとえ診察時間が短くても「分かってもらえる」と思った時点で生まれます。また、互いに分かり合おうとする歩み寄り、一緒に病気や治療のことを考える環境が何より重要です。

これらがかみ合えば、お互いの成長や支え合いにつながると思えます。私も日々患者さんから教えてもらっていますが、このような環境をより良くしていけるように努めていきます。

### 「伝える・伝わる」ために医療従事者に求められること

- 疾患の説明の仕方、課題に対する最適なアプローチを考える
- 症状が多臓器に及ぶため、多科連携、横断的診療が必要
- 多職種の連携を考える
  - 主治医・遺伝専門医・各診療科医・助産師・看護師・
  - ソーシャルワーカー・受付事務などにも様々な職種と協力をする
  - 共有できる情報は共有する=「専門外なので…」という言葉は使わない

図5(稲垣夏子先生発表スライドより  
参考: Inagaki N, et al. Mol Genet Metab Rep. 2022; 32: 100899.)

## パネルディスカッション

## すべての人が自分らしく生きられる社会をつくるには



モデレーター: 猪又 竜氏

先天性心疾患患者

SOMPO ホールディングス株式会社 人事部

長野県ヘルプマークディレクター

### 猪又氏の紹介

猪又氏は先天性心疾患と共に生きてきた経験と、さまざまな特性をもつ人々とのかかわりを通じた活動を行っています。

- 職場にて、病気や障がいをもった人が活躍できるよう企業側に働きかけています
- 「ヘルプマークディレクター」として長野県内でヘルプマークの啓発を行っています
- 長野県教育委員会人権教育講師派遣事業の講師、長野看護専門学校の非常勤講師として活躍しています
- YouTube チャンネル「Living with Heart ～みんなの生き方～」を開設し、情報発信をしています

パネリスト: 鹿島 早織氏(株式会社ゼネラルパートナーズ)・稲垣 夏子先生(東京医科大学)

社会は様々な人たちで構成されています。病気や障がいを抱えている方の中でも、自身の症状を周りに話すことが難しいという方もいれば、周りに積極的に伝えている方もいます。それぞれの考えがある中で、「すべての人が自分らしく生きられる社会をつくるために必要なことは何か」、パネリストの意見を伺いました。

## パネルディスカッション

—すべての人が自分らしく生きられる社会を作るには—

- 内部障がいについて理解を得るには
- 内部障がいを説明できない場合は
- 言葉以外で伝える方法
- 自分らしく生きられる社会



## 病気や障がいは、その人の“特徴”

**猪又** 私は完全大血管転位という生まれつきの心臓の病気をもっています。重度で、今まで2回の開胸手術を受けています。

私は今まで、様々な人と接してきました。その経験から、どんな障がいがあったとしても、それは障がいではなく“特徴”にとらえています。さまざまな“特徴”をもっている人も、それを誰かに補ってもらい、得意なところを伸ばして社会に貢献すれば良いのではないかと考えています。つまり、人と人との助け合いが大切だと思います。

## “特徴”を他の人に示す方法と言葉の表現

**猪又** 私の先天性心疾患もそうですが、内部障がいの“特徴”は見た目では分かりません。自分から伝えないと周りの理解は得られにくいのが現状です。

鹿島さんと稲垣先生、通所者の皆さんや患者さんが“特徴”をどのように説明しているかお聞かせいただけますか。

**鹿島** 就職面接のとき、本当に簡単にご自身の病気と配慮事項を説明したうえで「病気の影響でトイレの回数が少し多くなるが、さぼっているわけではないので」と軽く、少し笑いを交えながら同僚に伝えているケースがあります。

**猪又** 私も治療薬の影響で、午前中にトイレの回数が増えます。職場に伝えていますし、大きな会議の時は、その会議の中心人物に「トイレに行くことがあるので私の席は入口の近くにしてください」と伝えるようにしています。

**稲垣** 疾患も“特徴”もさまざまなので一概には言えませんが、言える範囲で伝えている人が多い印象です。職場の人は最初驚くそうですが、「病気持ちでも別段変わるところはありませんし、元気ですよ」と声をかけることで周囲に理解・安心してもらえ、働きやすくなっている例があります。

**猪又** 一部の循環器疾患やファブリー病で、疲れやすいという症状が出ることがあります。一般の人に伝え

るのは難しいですね。

**稲垣** はい。「病気だから疲れやすい」と説明する人もいれば、“特徴”を全て話して理解を求める方法を取る人もいます。ただ、疲れも目に見えないですから、いつ、どの程度疲れているのかを伝えるのは難しいと思います。猪又さんはどのように説明するのですか。

**猪又** 私は同僚に「手足に重りがついていると思ってください」と伝えています。「皆さんと同じスケジュールで1日過ごしても、重りがついているので、夕方になるとエネルギーが減って疲労感が出てきます」と付け加えて、イメージを持ってもらうようにします。

**稲垣** 分かりやすいですね。「重りがついている」という表現、シェアしたいと思います。



## 伝えることを控える選択肢も尊重 配慮が必要な症状や“特徴”だけ伝える手も

**猪又** これまで伝える方法について議論していましたが、自分の病気や“特徴”を伝えられない／伝えない人もいます。鹿島さんの事業所に通所している人でも伝えない選択をしている人がいますか。

**鹿島** 「病気や“特徴”を理解してもらえなくても、得意なことを活かして生き活きと働ければ良い」と考えて、説明をあまりしない人はいます。

**猪又** 私の周りにもあえて言わない人がいます。その方が過度な配慮を受けなくて済むから、という理由のようです。

一方で、ファブリー病のような遺伝性の病気の場合は家族もその病気の可能性がある間接的に伝わってしまうことを恐れて、話したくないと考える人もいます。

**稲垣** 「遺伝性の病気だから伝えたくない」と考える人はたくさんいます。診断されたときにインターネットで調べたら、重い病気だと思える内容が出てきて驚いてしまった経験から、周囲には伝えたくないという人もいます。

一方で配慮が必要な症状や“特徴”だけを伝える方法はあると思います。例えば、病気全体のことは伝えずに「ちょっとした不整脈がある」とだけ話し、不整脈

が出たときの配慮をしてもらおうようにする、といったことが考えられます。

**猪又** 私自身は全ての病気の情報を職場に伝えているのですが、遺伝や過度な配慮など、様々な理由で伝える情報を自分でコントロールする、といった考え方があっていいですね。

大事なのは、自分が自分らしくいられる状況をつくるために、自ら職場に働きかけないといけないことです。この働きかけをどこまですべきか自ら考えなければいけないので、自分が自身の専門家になる必要があります。

## ヘルプマークは周囲や社会からサポートを受けるきっかけに

**猪又** 伝えること以外にも、周囲の人や社会からサポートを受けるきっかけになるものがあります。その一つがヘルプマークです。鹿島さんや稲垣先生の周囲で、ヘルプマークを付けている人はいますか。

**鹿島** 付けている方が多いですね。当事業所には統合失調症の人もいますが、精神疾患も見た目では分からないことがあります。ヘルプマークを付けてから、助けを求めやすくなったと聞いています。

**稲垣** ヘルプマークは、付けている人もいれば付けない人もいます。職場に病気や“特徴”のことを伝えていない人の中には「付けて通勤して、会社に入る前にしまい忘れてはいけないから」と、ヘルプマークを敢えてつけない人がいました。メリットも大きいと思うので、上手に利用するといいですね。



### 【ヘルプマーク】

外見からはわからなくても援助や配慮を必要としている方のためのマークです  
出典元：東京都福祉保健局

**猪又** ヘルプマークは、現在、全ての都道府県で配布しているようです。申請などは特に要らないようなので、必要な方はぜひ使ってみていただきたいです。

## 言葉以外にも数字化や視覚化で伝えやすくなる

**猪又** 言葉や文章だけでは、症状を上手く表現できない場合もあると思います。そのようなとき、伝わりやすくなる工夫などがありますか。

**鹿島** 患者さんの中には、痛みの表現が難しいという方がいます。

通所者の中に痛みで困っていた人の例ですが、日報で痛みを10段階で書いてくれるようになりました。例えば「首の痛み=5」、「腰の痛み=3」といった具合です。この数値化により、「首の痛みが7だから、今日のパソコン作業はほどほどにして、ストレッチをしよう」といったコミュニケーションも生まれました。痛みの

数値化は、ご本人はもちろん、我々支援者も大変助かりました。

**猪又** 面白い工夫ですね。「今日はこれくらい」と数字で表してもらえると、確かに周囲もわかりやすいと思います。

**稲垣** 何かを伝えるときに、模型などがあるとわかりやすいです。心臓などの臓器は構造が複雑なので、特にそう思います。

ただ、模型は医師の診察室にはありますが、患者さんが持っていることは少ないです。代用として、配布されるパンフレットやWeb動画が考えられます。抽象的なものの表現になると難しくなりますが、視覚化は説明時に役立つと思います。

**猪又** 私の場合、とても簡略化した図を使って、血管が入れ替わっていることや、手術のことを絵で伝えるようにしています。数字化や視覚化を使えば、いろいろな工夫ができそうですね。(Youtubeチャンネル「Living with Heart～みんなの生き方～」に実際に使用している絵があります)



## 自分らしく生きられる社会にするために

**猪又** 最後に、自分らしく生きられる社会について、メッセージをお願いします。

## 病気以外の自分らしさ(強み)を伝えよう ～鹿島さん

**鹿島** 病気や障がい、“特徴”を日々考えていると、どうしても病気が自分を構成する要素や思考の大部分を占めてしまいがちです。

しかし、皆さん一人ひとりに強みがあり、やりたい仕事があり、素敵な人柄があります。病気以外の自分らしさを、ぜひ職場や周囲の人などに伝えてほしいと思います。

例えば、病気や“特徴”ゆえに配慮について言わなければならない、他人に対して申し訳ない気持ちになることもあると思います。しかし、「配慮をしてもらうこともあります。私は得意な仕事があるのでそちらは任せてほしい」などと、病気と付き合いながら強みを活かして、生き活きと働いてもらいたいです。

## 勇気を出して、医療者に相談して

稲垣 講演時に示した10歳の子(p.4、図3参照)は社会人となり、元気に暮らしています。しかし、診断前は性格も暗くなってしまうとお母様から聞きました。元々明るい性格でも、症状や“特徴”、さらには医療者などに信頼してもらえない失望感が相まって本来の力を発揮できなくなることもあります。

医師の立場からは、心地よく生きるために、まず医療者の力を借りていただければと思います。そのために、医療者と信頼関係を築いて、症状を懸命に伝えてみてください。医療者の多くは、生活の困りごとになっている症状や“特徴”を少しでも取り除くお手伝いをしたいと思っています。少し勇気を出して、いろいろなことを伝えていただければと思います。その先に、病気を公表しても自分らしさが出せるような生活ができる、という理想の社会があると思います。

猪又 私も、医師との信頼関係を築くことを重視したいですね。ぜひ自ら進んで病院に行って、医師をはじめとした医療者と積極的に関係を築いてほしいと思います。

## いろいろな人に会ってみましょう～猪又さん

猪又 私は、自分らしく生きられる社会のポイントとして、いろいろな人に会うことを提案したいと思います。私はプライベートで、難病の人や LGBTの人などと交流があります。その中で、様々な“特徴”があることを知り、自分自身にもどのような“特徴”があるのか、深く考えることができます。例えば「自分の“特徴”は配慮を必要とするものだな」ということがわかってきます。このような人が増えてくれば、社会も少しずつ変わってくるのではないのでしょうか。

私は、いろいろな人を別の表現で“人間のバリエーション”と呼んでいます。ぜひ、多くのバリエーションを体感して、自分自身をよく知ってみてください。

### 本日のまとめ

#### —すべての人が自分らしく生きられる社会を作るには—

- ▶ 「職場の人間関係はお互い様」  
互いの事情を理解し助け合うことで、心地よい職場へ—
- ▶ 「互いに歩み寄って、一緒に考える」  
医師と患者さんの対話の道が広がり、わかり合える環境が出来る—
- ▶ 世の中には「様々な人がいる」「多様な考え方がある」ことを知ることで、  
生き方と価値観が変わる
- ▶ 「自分が自分の専門家」になる  
病気や症状、“特徴”のことを知ることから始める—



「共生社会のキービジュアル」  
イラストレーション/ 宮尾桂和 提供/ 井出今日我・猪又竜

▶ 難病・障がい者 就職支援：株式会社ゼネラルパートナーズ <http://www.generalpartners.co.jp/>

▶ YouTubeチャンネル「Living with Heart ～みんなの生き方～」 [https://www.youtube.com/channel/UCJUEBGGECT\\_U1O6fr2GBIHg/featured](https://www.youtube.com/channel/UCJUEBGGECT_U1O6fr2GBIHg/featured)

### 【編集後記】

見た目ではわからない疾患を抱えている人には、自身が抱えている症状や問題に対してまわりから理解を得られにくいという悩みがあります。その理由としては内部障がいについて社会で十分に認識されていなかったり、また、病院では、医師と限られた時間で自身の症状やその変化について伝えなければならない、などがあります。

今回の講座が、内部障がいを抱える人にとって病院や会社、学校など生活の中で、自身の症状や病気について伝えて理解を得る際のヒントとなり、立場を超えて互いを理解し明日からの生活をより前向きに過ごすための手助けの一つとなりましたら幸いです。

このオンライン市民公開講座は、ペイシェント・アドボカシー活動の一環として、Patient & Professional Advocacy部門が企画・運営しています。



### ファブリー病情報サイト「ファブリーコネクト」

ファブリー病の患者さんご家族のためのウェブサイトです。  
ファブリー病に関与するコミュニティーの一人ひとりが、  
コネクトする・つながる場として、役立つ情報を提供しています。

<https://www.fabryconnect.jp/>



こちらからも  
アクセスできます