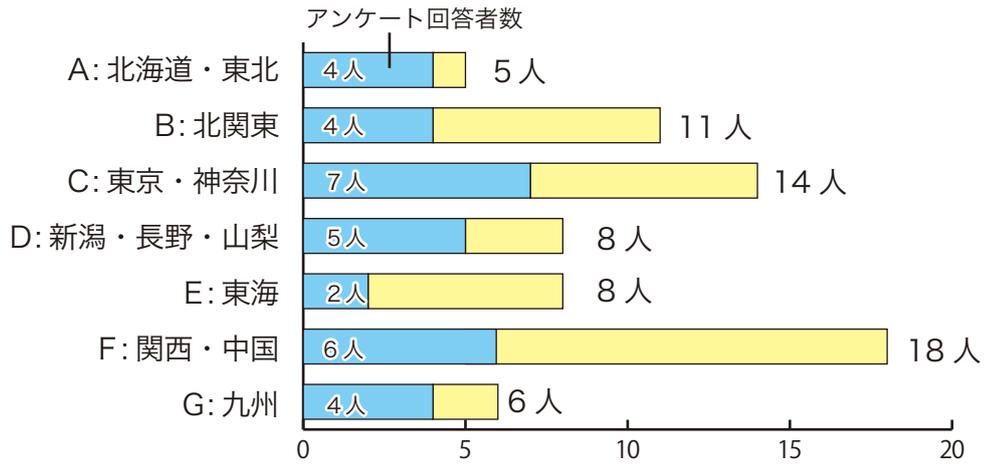


# 無痛無汗症の会実態調査 (患者家族)

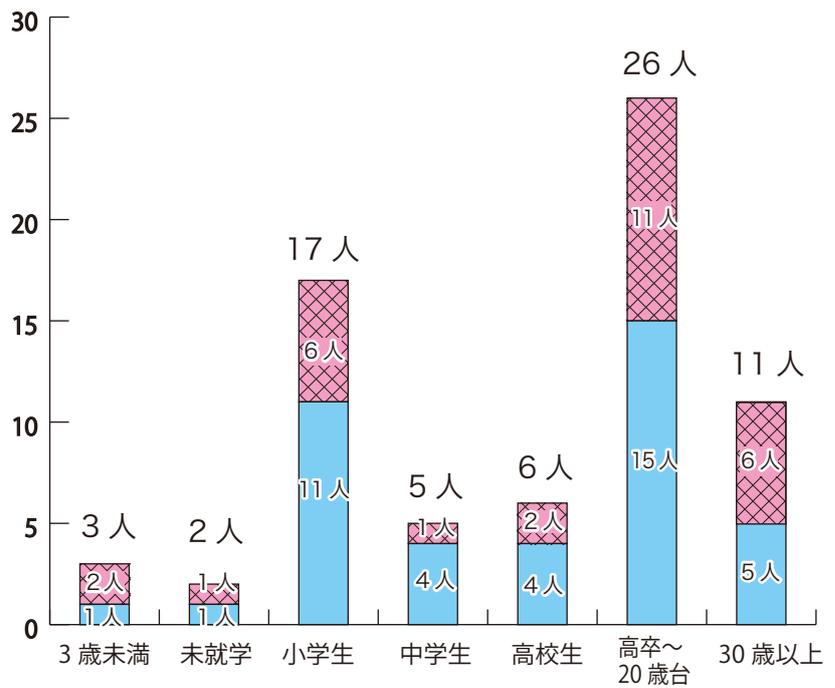
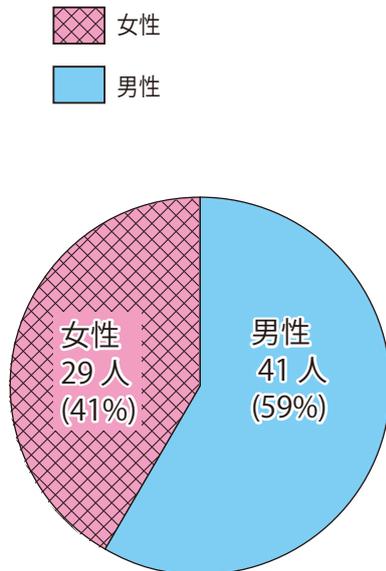
## 【会員の概況】

### ▶会員の居住地と人数

会員数=70人  
アンケート回答者数=32人



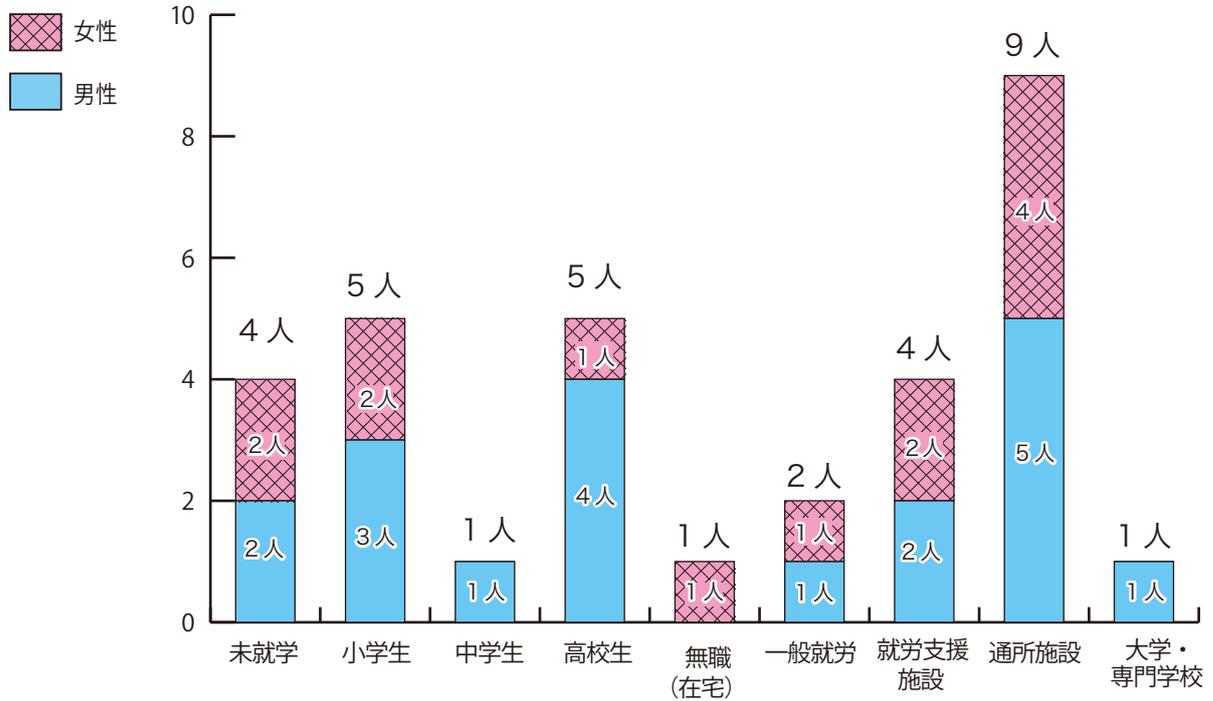
### ▶年齢・性別



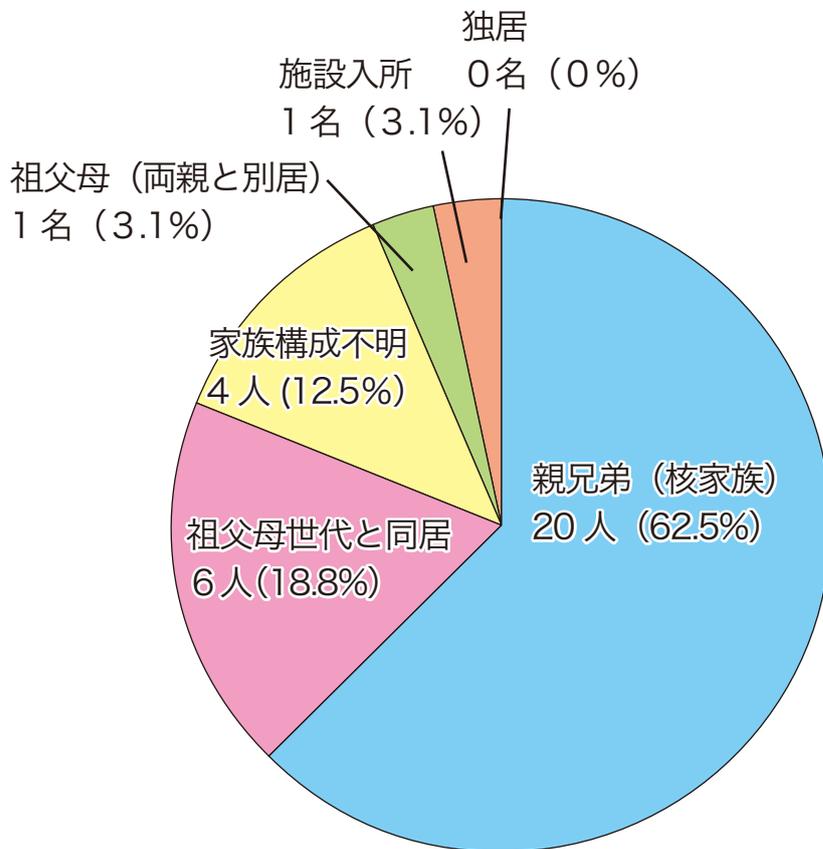
【2013年5月調査より】

▶年齢・性別・職業など

アンケート回答者数=32人



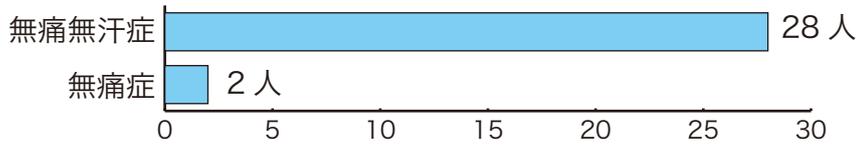
▶家族構成



## 現在の患者自身について

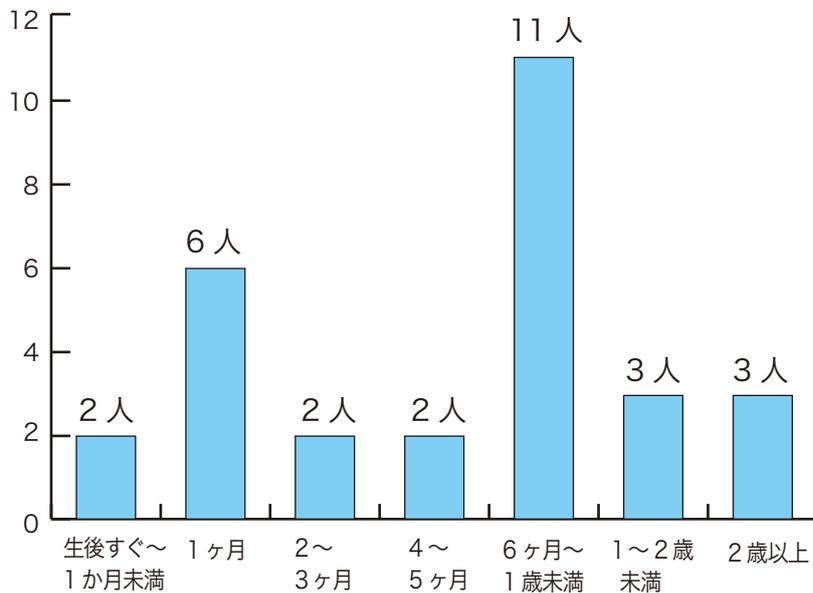
### < 診 断 >

#### 【1】 現在あなたの診断名はどれですか

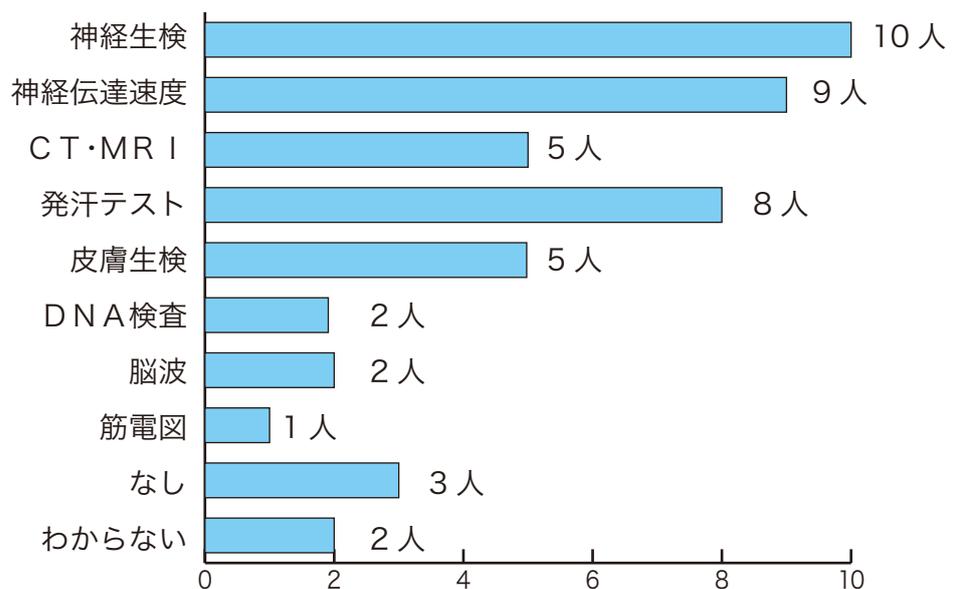


<その他> ・骨形成不全を伴う先天性知覚障害(2人)  
・合併症(アスペルガー、自閉症、脳性麻痺)

#### 【2】 無痛(無汗)症と診断されたのは何歳ですか

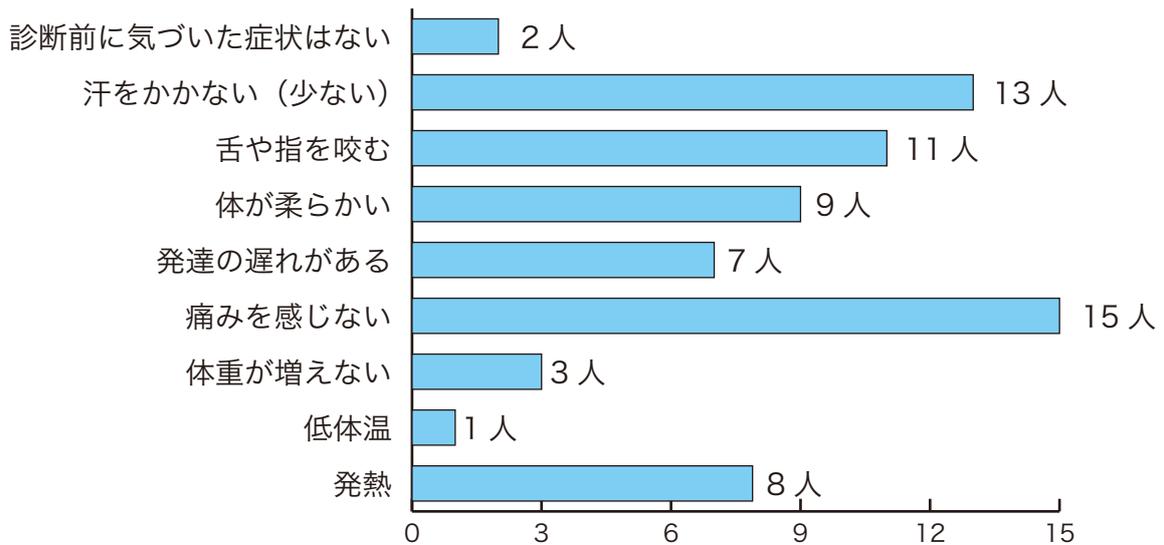


#### 【3】 診断されたときに受けた検査はどれですか(いくつでも)



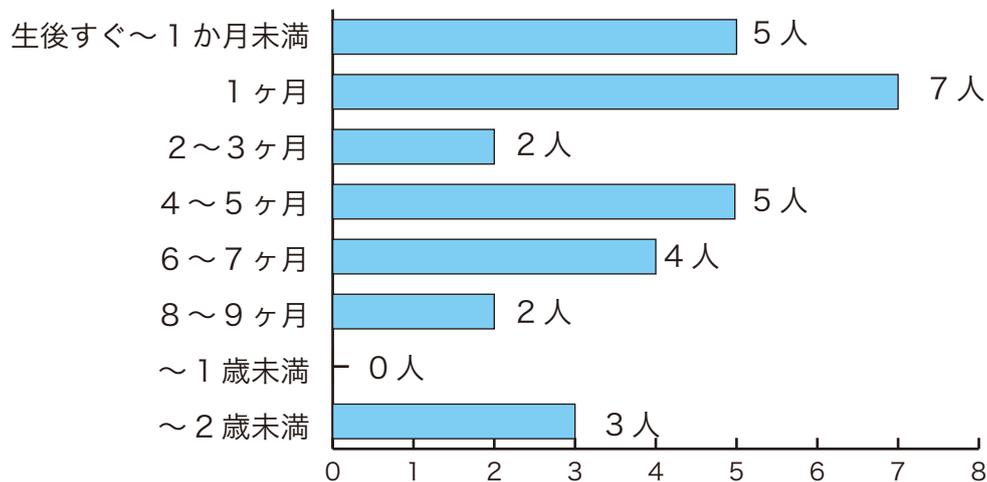
<追記> ・骨折しても痛がらなかったため、疑い⇒確定。  
・医師も当時よくわかっていなかった？  
・地元の病院から熊大に照会、書面で診断された。

#### 【4】 診断前に最初に気づいた症状は何ですか(3つまで)



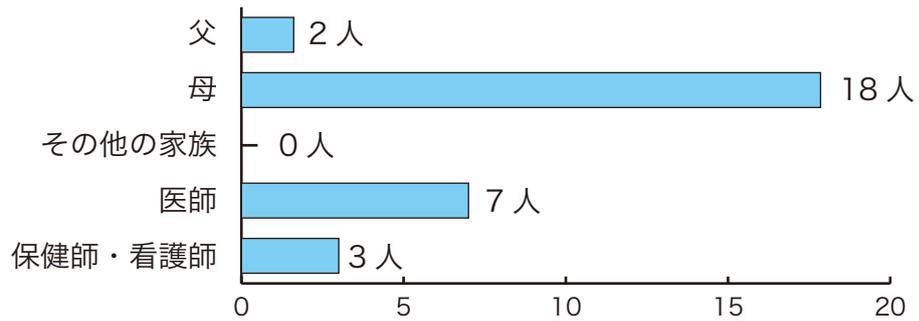
- <追記>
- ・ 歯が生え始めて舌をかんだこと。検査入院して、脊髄に針を刺して泣かなかった。汗をかかないことを母親が気づいた。
  - ・ 1歳未満でGWあたりで体重が減ったこと。
  - ・ 頸のすわりが遅かった。体が柔らかかった。(2人)
  - ・ 汗をかかないことは、生後すぐ気がついた。
  - ・ 痛みを感じない(やけどをしているのに、泣かなかった)(先天性代謝異常検査時、泣かなかった)。
  - ・ 発熱(高熱が出る)(生後7ヶ月で発熱し入院、1ヵ月後診断がついた)(おっぱいを飲ませたら口の中が熱かった)(保育器の中で42度になった)(入院中朝は体温が低く、夕方高かった)(発熱した場合に、熱が下がりにくい)(夏のうつ熱)。
  - ・ 出生時泣かず、叩いたり針などを刺しても泣かなかった。保育器に入ったが汗をかく様子もみられなかった。本症の子どもをみたことのある医師が検査をして生後すぐ診断がついた。
  - ・ 指しゃぶりで出血していてもやめない。
  - ・ 母乳の飲みが悪く、体重が増えなかったので、出産時の病院に1ヶ月検査入院したが異常なし。入院中も、退院してからもたびたび発熱があり、市民病院に通院⇒検査入院。「汗をかいたのをみたことがない」「出血しているのに指しゃぶりをやめない」と言ったら「無痛無汗症」という病気があると医師から知らされた)。
  - ・ 生後すぐ「寒がりさんみたい」と夏なのに他の子よりたくさんかけものをされていた。1ヶ月に満たない内に40度の熱が上がり泣き止まず、救急車に乗りクールダウンして一気に熱が下がった。

#### 【5】 質問4で選んだ症状に気づいたのは何歳ですか



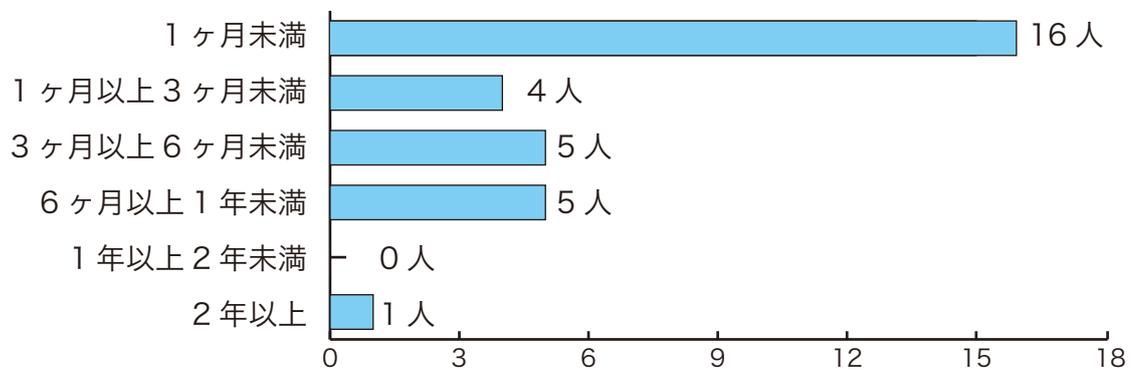
- <追記>
- ・ 汗をかかないことは生後すぐに気がついた。

【6】 質問4で選んだ症状に気づいたのは、だれですか(ひとつだけ)

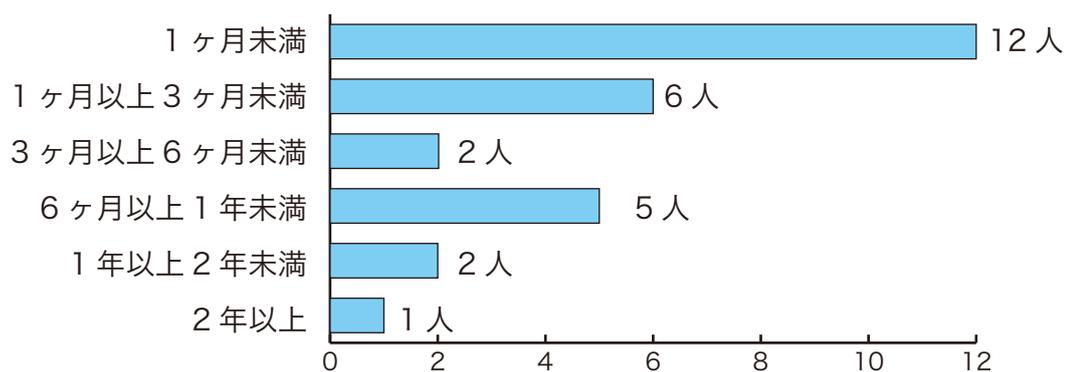


- <追記>
- ・1歳半健診で気づいた。
  - ・先天性代謝異常の検査時に確認してほしいと医師に頼んでいた。
  - ・入院中に気づいた。

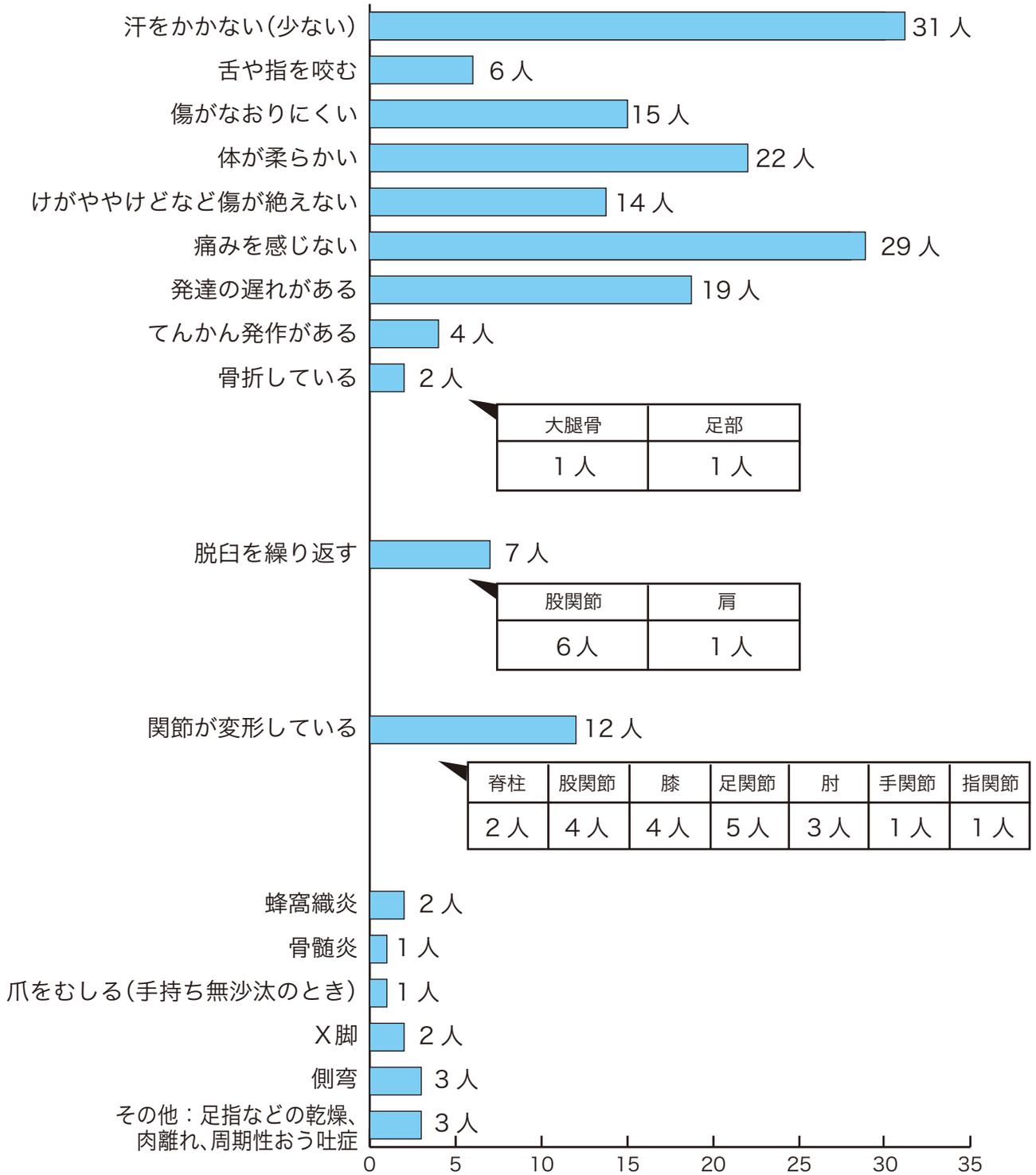
【7】 症状に気づいてから受診するまでの期間はどのくらいでしたか(ひとつだけ)



【8】 受診してから診断がつくまでの期間はどのくらいでしたか(ひとつだけ)



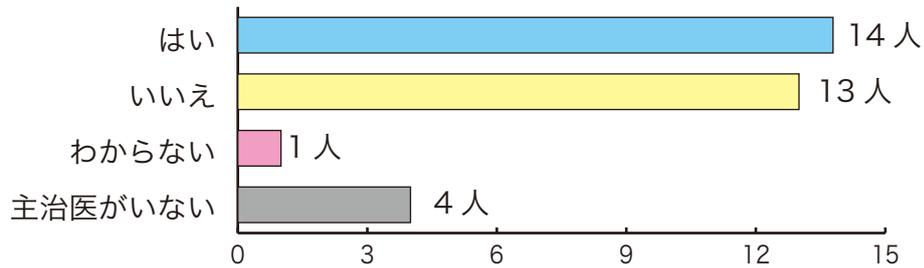
【9】 現在出ている症状は何ですか(いくつでも)



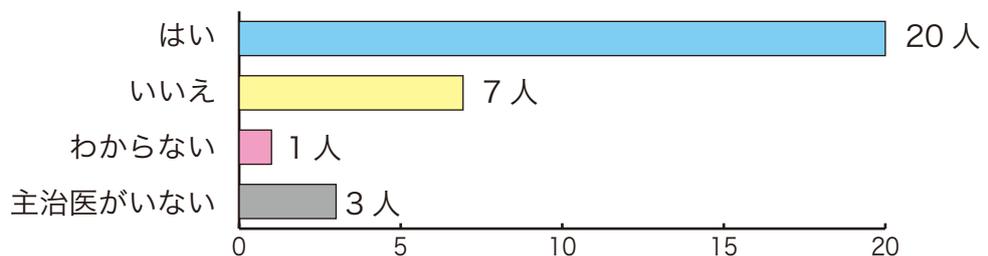
<追記> ・股関節脱臼で装具固定をしたが、かなり上方にずれてしまった。  
 ・蜂窩織炎繰り返す、特に右下腿は重症化する。

## 医療< 主治医 >

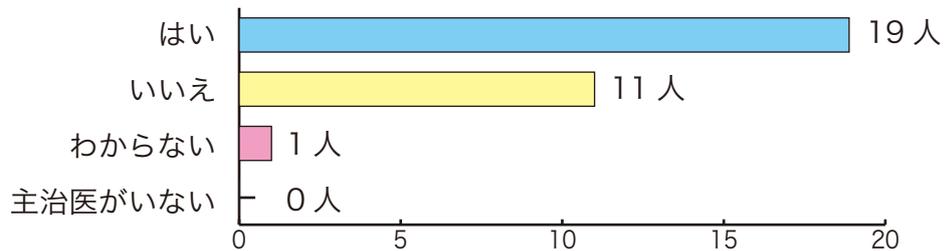
### 【10】 内科系の主治医は小児神経あるいは神経内科の専門医ですか



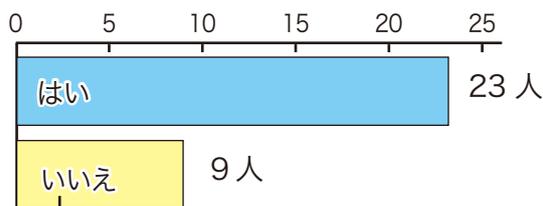
### 【11】 整形外科の主治医は小児整形の専門医ですか



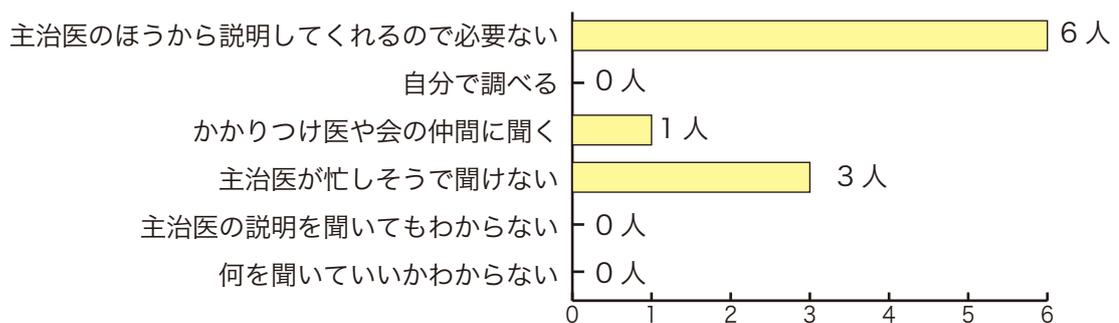
### 【12】 歯科の主治医は小児歯科あるいは障害者歯科の専門医ですか



### 【13】 主治医に症状についてや検査結果、治療方針、薬の名前などについて質問しますか



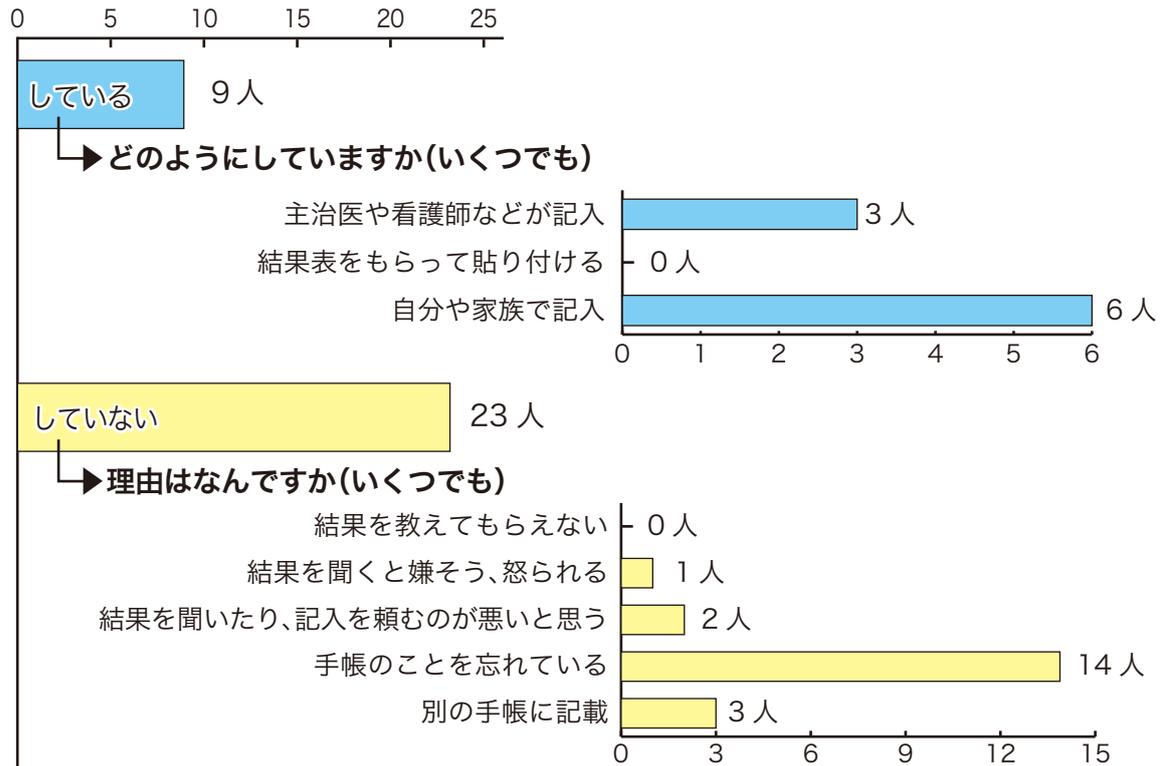
#### 理由は何ですか(いくつでも)



#### <その他>

・現在困ったことがない。通院していない。ほとんど病院に行っていない。体調に変化なし、ケガもなし。(2人)

**【14】 診察の内容や検査結果をトゥモロウ手帳に記入していますか**

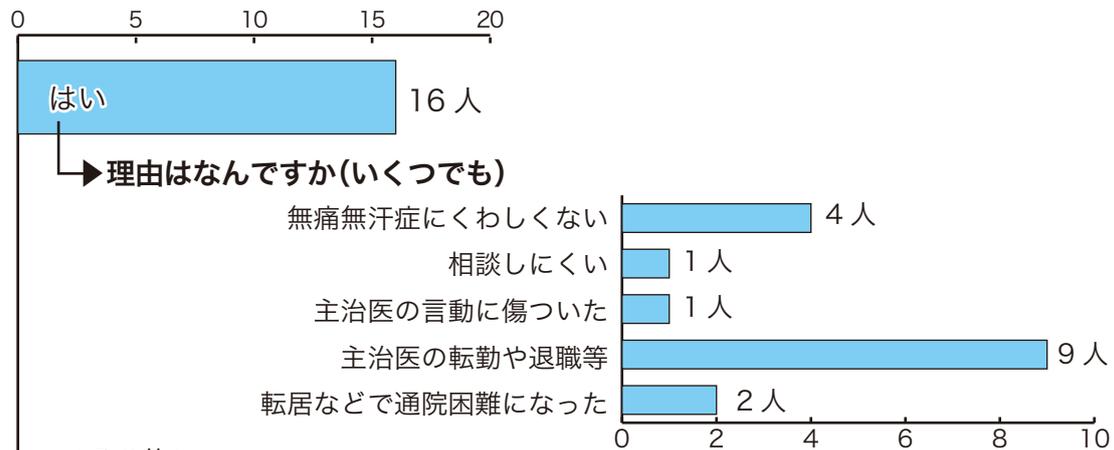


<その他> ・手帳を知らない。

<追記>

- ・記入する内容、事柄が多すぎて記入する場所がなくなってしまったため、別のノートに記入。
- ・持ち歩いているスケジュール帳に必要なことを記入しているだけになってしまっている。

**【15】 主治医を変えた(変わった)ことがありますか**



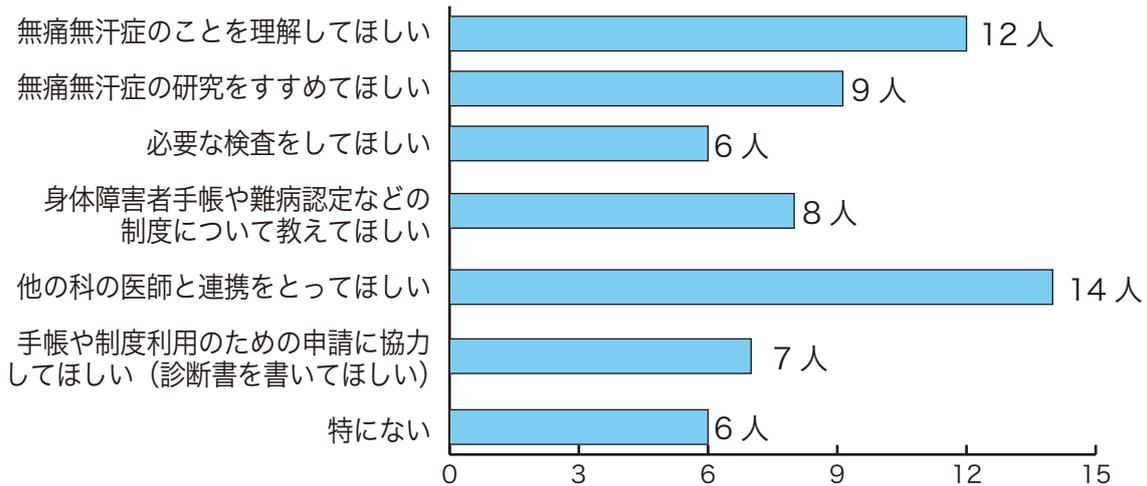
<その他>

- ・小学校入学にあたり、関連の深い医療センターの主治医とのつながりで。
- ・歯科医の病院が遠く、悪化時に通院が大変だった。
- ・先生が亡くなりました。

<追記>

- ・変えたいと思う科はあるが、通院可能な範囲に詳しい先生がない。

**【16】 主治医に希望することはどんなことですか(いくつでも)**



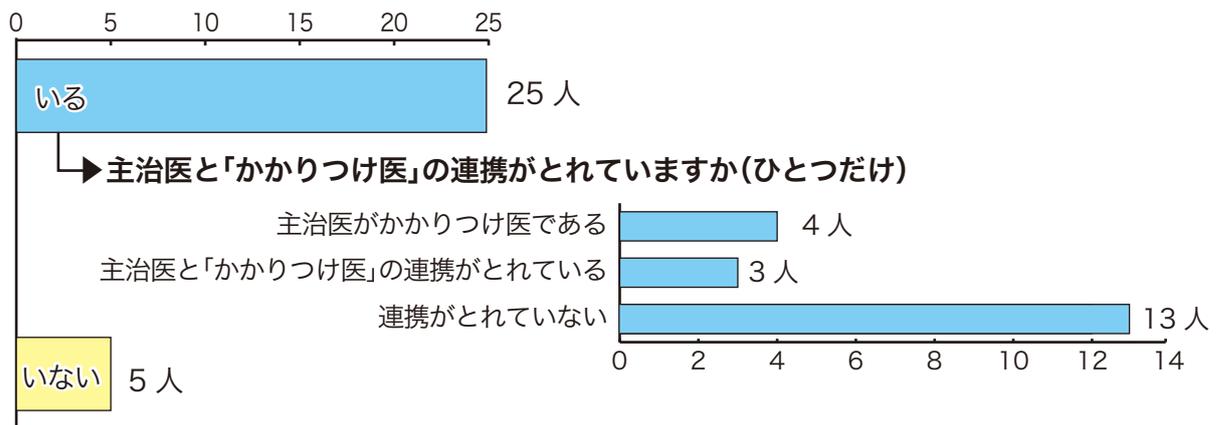
<その他>

- ・引退や転勤に備え、後継者を育てておいてほしい。

<追記>

- ・小児科医がすべてコーディネートしてくれるので、不満はない。

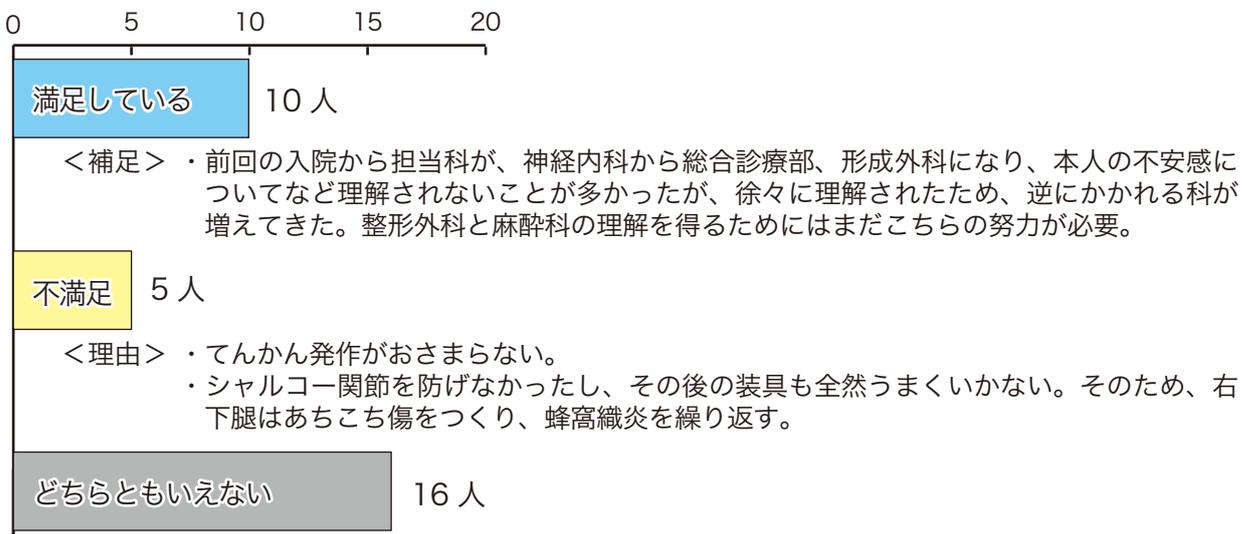
**【17】 かぜなどの治療や予防注射の相談ができる「かかりつけ医」がいますか**



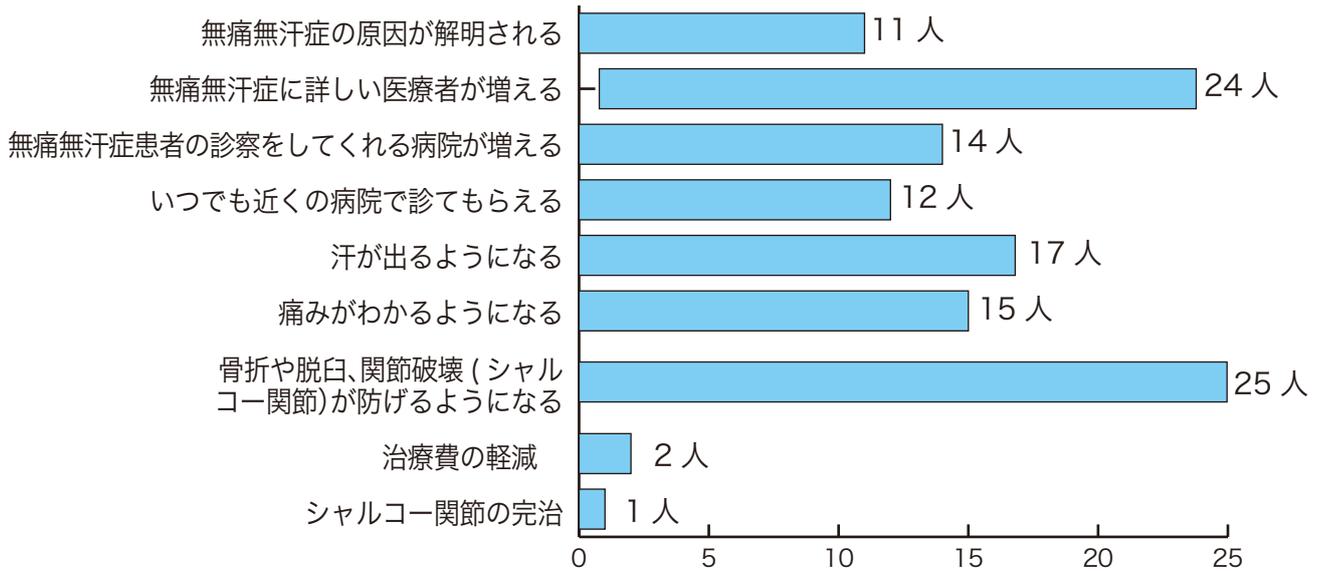
<追記>

- ・かかりつけ医はいないが、主治医の病院の救急外来にかかれる。
- ・かかりつけとまではいかないが、校医の先生のところなるべく受診しようと思っている。

**【18】 受けている医療に、総合判断をして満足していますか(ひとつだけ)**



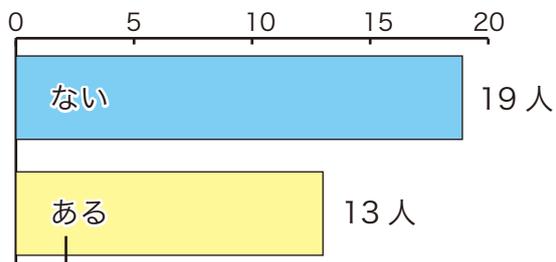
**【19】 医療に期待するところはなんですか(いくつでも)**



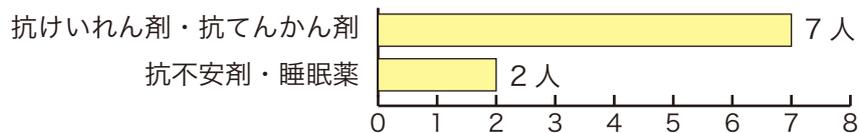
<補足> ・体に合った、使いやすく恰好の良い補装具の開発(3D技術に歩行パターンを加えて作れるようにならないか?)。

**< 薬 >**

**【20】 常時服用または外用している薬がありますか**



▶ **薬の種類はなんですか(いくつでも)**

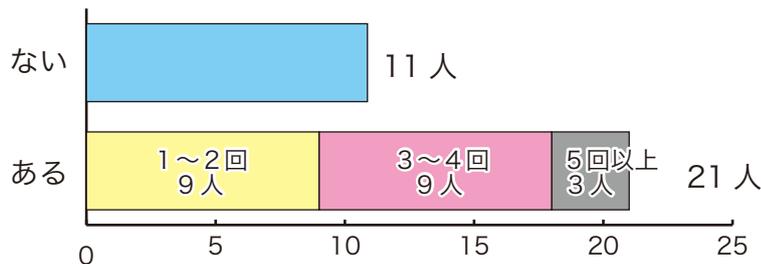


<その他> ・栄養剤 ・抗アレルギー剤 ・胃薬(漢方) ・便秘薬 ・精神安定剤  
 ・甲状腺治療薬 ・ビタミン剤 ・皮膚保護剤

<追記> ・けいれん、てんかんはありませんが、少しでも精神安定できるようになるための薬を服用している。

## < 手術 >

### 【21】 手術を受けたことがありますか



### 【22】 受けた手術はなにで、それぞれ何回ですか

- ・骨折(大腿骨、すね、膝)、骨をつなぐもの計4回
- ・大腿骨頸部骨折3回
- ・右膝関節
- ・肩骨折
- ・大腿骨骨折・プレートとボルト固定2回、とりはずす手術1回
- ・側弯6回、X脚矯正2回、腹膜炎(胃瘻)2回
- ・側弯1回、X脚矯正3回、網膜剥離
- ・骨固定と抜釘で計3回
- ・脱臼、骨折、頸椎
- ・股関節と腰椎各1回
- ・両股関節2回、左尺骨神経、正中神経剥離術
- ・かかと骨折でのボルト固定
- ・歯科手術2回
- ・歯の齲蝕
- ・足指切断、皮膚移植
- ・尾てい骨付近の潰瘍(褥瘡)
- ・足指の穴の縫合
- ・皮弁形成(尖足歩きによる皮膚の角質化から骨髓炎になるのを防ぐためのZ型移植手術を3回)
- ・虫垂切除
- ・鼠径ヘルニア
- ・開腹手術1回(CRP42になり、内臓破裂が予想され25cm開腹。何も見つからず盲腸切除。尿閉から膀胱に亀裂、腹水になったと判断された)

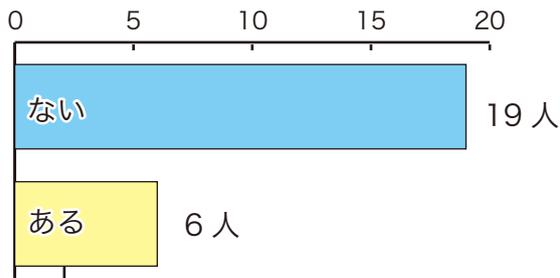
### 【23】 手術の結果は総合的にみてどうですか(ひとつだけ)

- よくなった・・・網膜剥離・腹膜炎・腰椎・齲蝕・鼠径ヘルニア、褥瘡的な傷、膝関節
- 良くならない・・・股関節・X脚・足の穴の縫合・皮弁形成
- 悪くなった・・・股関節
- わからない

#### <追記>

- ・股関節の術後が悪く、骨頭壊死となった。
- ・側弯進行は抑えられたが、身長伸びがとまった。(2人)
- ・側弯手術後のトラブルが多い。
- ・X脚矯正は完全ではなく、再手術を勧められたが断った。(2人)
- ・元通りになっただけ。
- ・皮膚移植は無駄だった(ぽっくり型の靴底装具で解決)。
- ・目的によるので、手術と一言ではくれない。

**【24】 手術をすすめられたが、断ったことがありますか**



→それは何の手術ですか

- ・X脚矯正、特に何もしていない。手術を断ってよかったか悪かったかは分からない。
- ・股関節の手術。装具の調整や体の動かし方の指導を受けた。いろいろ相談しましたが、手術をしないほうを選んでよかったと思っています。

→手術を断ってよかったと思いますか

- はい・・・・・・・・・・1人
- いいえ・・・・・・・・・・0人
- わからない・・・・・・・・2人

★手術について自由にお書きください

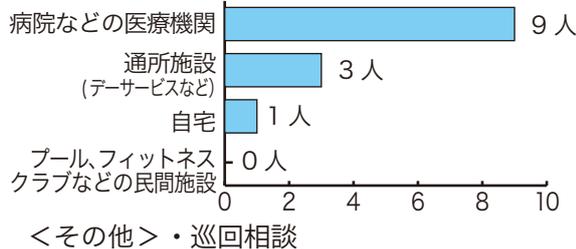
- ・手術室や麻酔を怖がるので、その不安感に配慮がほしい。
- ・不安がりパニックになるので、安心して手術や検査、MRIなど受けられたらと思う。
- ・現在まで内臓の手術を受けたことがなく、今後が不安。

**< 機能訓練 >**

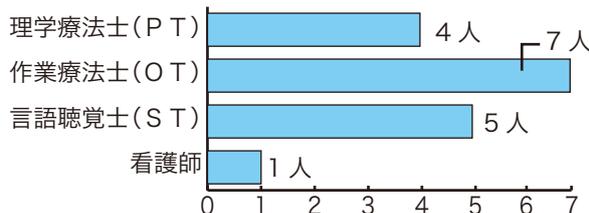
**【25】 現在、機能訓練(以下リハビリ)をしていますか**



→どこでしていますか(いくつでも)

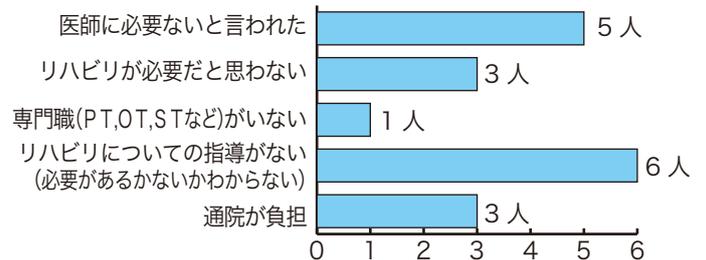


→指導は誰から受けていますか(いくつでも)



<追記> ・言語は月2回。看護師は訪問看護で週3回。  
 ・訪問の先生で1学期に2回体の先生に診て頂いてリハビリの仕方を指導してもらっている。

→理由は何ですか(いくつでも)



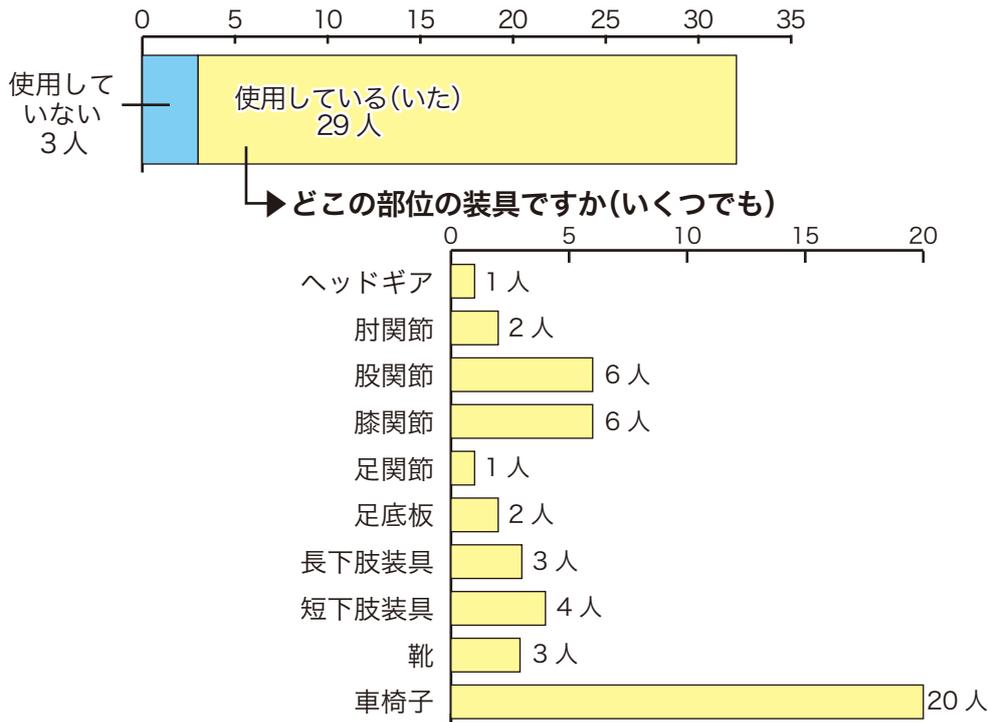
<追記> ・専門的なリハビリではなく、水中歩行をすすめられている。  
 ・20歳になったので、終了。  
 ・体が柔らかく姿勢の保持が難しいので、リハビリ関係を相談したことはあるが、今の状態で行えることはない(難しい)と言われました。  
 ・本人がリハビリを嫌がり、効果が期待できない。

★リハビリについて自由にお書きください

- ・幼児期に手帳を持っていないとできないと言われた(何度もいろんな方に聞いている)。
- ・生活面、心理面のフォローもして頂いているので、とてもありがたい。
- ・訪問の先生で1学期に2回リハビリの仕方を指導してもらっている。
- ・息子の頃は、理学療法や作業療法を受けさせてくれるゆとりのない時代だったため、悪化してからのリハビリしか受けられないのがほとんどだった。早期のリハビリが必要。
- ・東京では定期的に通えるリハビリがない。

＜ 補装具・車椅子 ＞

【26】 補装具・車椅子を使用していますか



＜その他＞ ・車椅子代わりにベビーカー ・座位保持装置=いす ・帽子(保護帽)

▶補装具や車椅子は、各種制度を利用し、医師の処方により作成できますが、どの制度を利用しましたか

利用した	利用しなかった
22人	3人

▶どの制度を利用したか(いくつでも)

障害者総合支援法(旧自立支援法)	身体障害者手帳	小児慢性特定疾患治療研究事業	医療保険(健康保険)
2人	20人	3人	9人

＜その他＞ ・車いすは身障手帳の等級が低く対象外。「夏の体温の上昇」を理由に児童福祉法適用で認められた(18歳まで)。

▶制度を利用しなかった理由(いくつでも)

医師が診断書を書いてくれなかった	制度を知らなかった	市販のものが手ごろで使いやすい	申請手続きが面倒
2人	0人	0人	0人

＜その他＞ ・小慢は収入の上限があり、使えない。 ・市販の物のため。

★補装具・車椅子について自由にお書きください

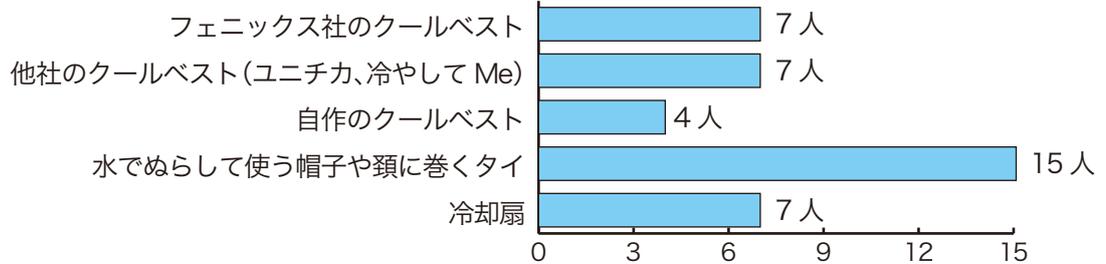
- ・小学校に入るまでベビーカーを車いす代わりに使用していた。
- ・バギータイプの車いすとリクライニングできる車いすを作ったが、リクライニングのは重くてほとんど使えなかった。中学に入る前に電動車いすを作ってもらった。
- ・手首の変形もあるので、電動車いすを使っていますが、体の大きさに合わせて作ったので大きく重く、車移動時の収納が少し大変です。もう少しコンパクトなものをもっと思っています。
- ・医師が診断書を書いてくれず、リサイクルショップで車いすを購入した。兄弟で共用。足の補装具がフィットするのがほしい。
- ・車いすがもっと子どもにあうものがほしい。
- ・車いすになる前に車いすを作りたかったが、何度も断られた。手帳もなかったから。
- ・車いすに座ると姿勢が悪いので、義肢製作所に相談したがどうにもならない。
- ・電動車いすの軽量化を望んでいます。
- ・靴の色も種類が多くあるとよいです。
- ・車いすの使用頻度が激しいと修理をいつもしている感じ。パンク、タイヤの磨耗、グリップゴムの破れなど。
- ・骨折を防ぐために、予防に、車いすを使用すべきなのか、わからない。
- ・学校のお友だちが作り変えるということで、古いのを頂いて使用している。大きさは全く合っていないが・・・。
- ・電動車いすを予防のため使用させたいと思っている。本人は恥ずかしいとのこと。時間をかけて説明し、理解してもらおうと考えている。
- ・膝装具や足底板を骨折のたびに作ったが、嫌がってつけなかった。てんかんのため、保護帽も作ったが使用せず。
- ・右膝がシャルコー関節となり、立位・歩行が不安定となり装具をつけるようになったが、装具で傷をつくるか、装具が壊れるか。関節炎の悪化と傷から蜂窩織炎になり、装具がつけられなくなった。
- ・補装具が合わなくなり、それが原因で皮膚に傷ができたり、骨髄炎になるころがあった。ギプスは繭のように巻くことができたため、補装具にもインナーを作ってもらった。一度に2足の補装具を履いたことになるが、これによりトラブルが激減。お勧め。
- ・なるべく早いうちから電動車いすを使って肘を守ることもお勧め。筋肉を鍛えて骨を強くし、片や格好いい電動車いすに乗り物として乗る生活。車椅子バスケットの選手たちは自分たちで世界中の電動車いすの中から、好きなものを選んでいく。「あなたは私の手になれますか」の著者の小山内さんも、とても格好いい車いすに乗っていた。

## < 冷却商品 >

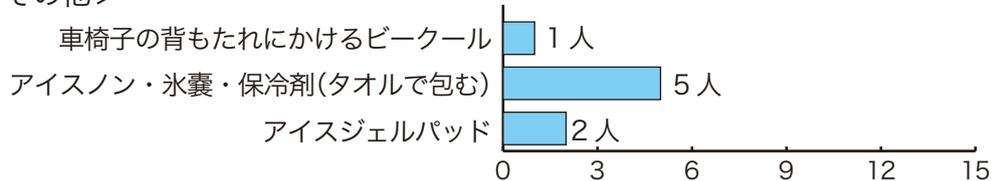
### 【27】 クールベストなど冷却商品を使っていますか



#### ▶それはどのようなものですか(いくつでも)



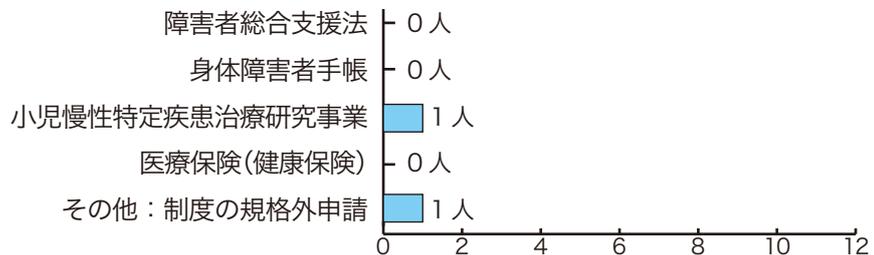
#### <その他>



#### ▶入手に制度を利用しましたか

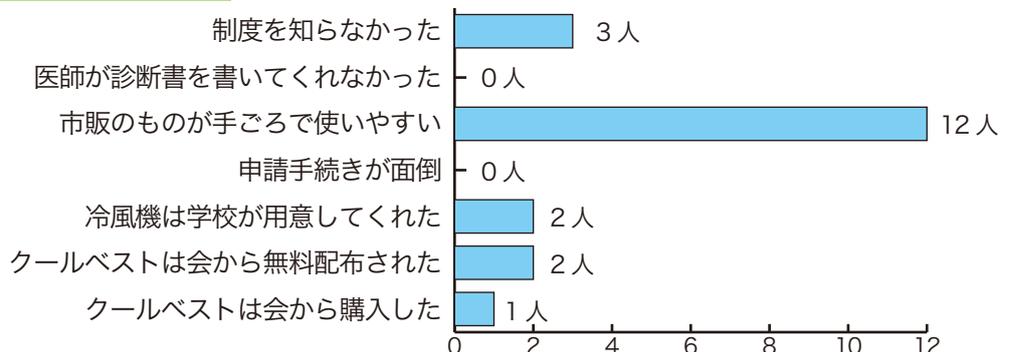
##### 利用した

##### ▶どの制度ですか(いくつでも)



##### 利用しなかった

##### ▶その理由は何ですか(いくつでも)



#### ★冷却商品について自由にお書きください

- ・本人が嫌がった。
- ・特に必要性を感じなかった。
- ・小慢では収入の上限があり、使えない。
- ・大人サイズLで冷却ベスト等いいものがあれば教えてほしいです。
- ・大動脈のところを冷やすベストがほとんどない。
- ・どのような商品があるのか教えてほしい(夏前に購入したいので)。

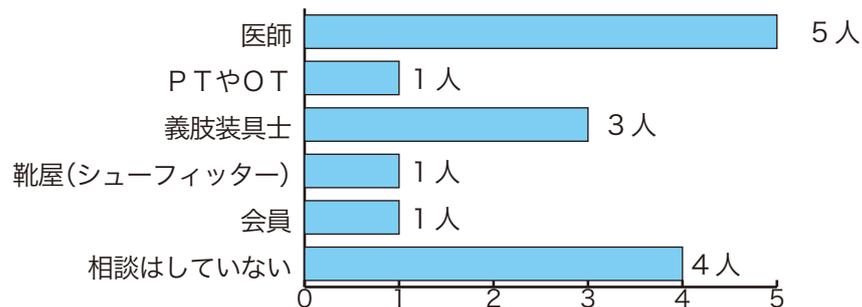
- ・ 去年はユニチカのベストが品切れになり、困った。今年 2 着購入。
- ・ 下半身が熱くなった時も、全身用がないので困っている。
- ・ もっと冷却が持続するものがほしい。
- ・ それぞれの会社のクールベストの保冷剤が、異なるサイズで困る。
- ・ クールベストは支援法等で購入できるの？
- ・ 薄くて軽くてブラウス感覚で着れるもの、下着など。
- ・ 制度を利用したら、利用しないほうが安かった。
- ・ クールベストがボロボロになっているので、新しいのがほしい。
- ・ 今使用している商品は見た目が悪い。着用させるのがかわいそうなくらい。
- ・ 格好の悪いデザイン。市販のものの方がいいのではとってしまう。

## < 靴 >

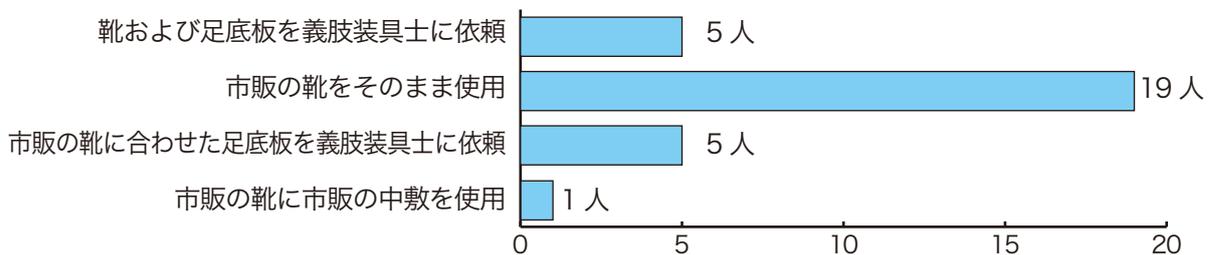
### 【28】 靴で悩んでいますか



→靴の購入、調整などを誰に相談していますか(いくつでも)



### 【29】 靴はどのようにしていますか(いくつでも)

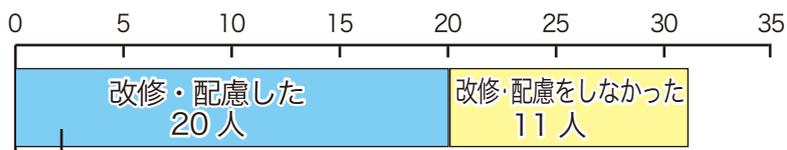


★靴について自由にお書きください

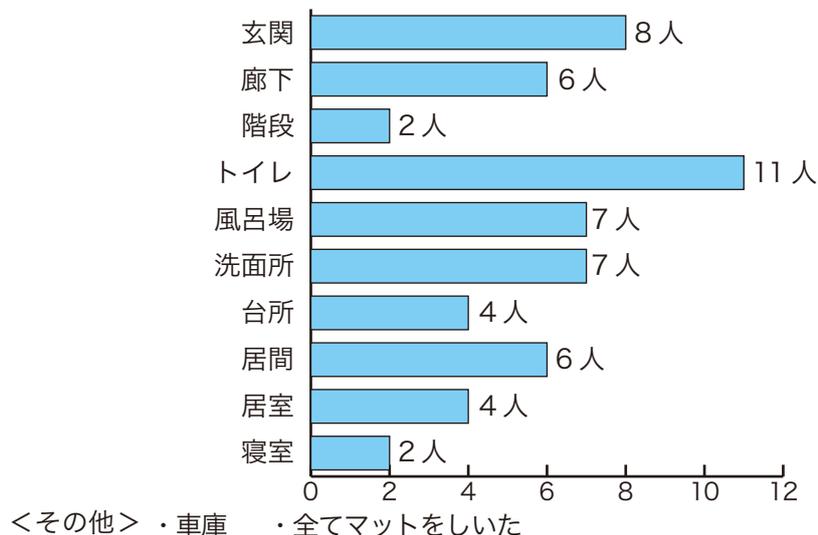
- ・ 靴の片方が使用しないまま残る。
- ・ 思うようなものができなかった。
- ・ 靴を長く履いているのが嫌で、しめつけない、スツとはけるものなどどれだけの靴を購入したかわからない。
- ・ シャルコー関節の変形により、デザインを選べない。
- ・ ぶつけて歩いては、一日に一足穴をあけたこともあり、はける靴を見つけると、10足単位で購入していた。

## < 住宅環境 >

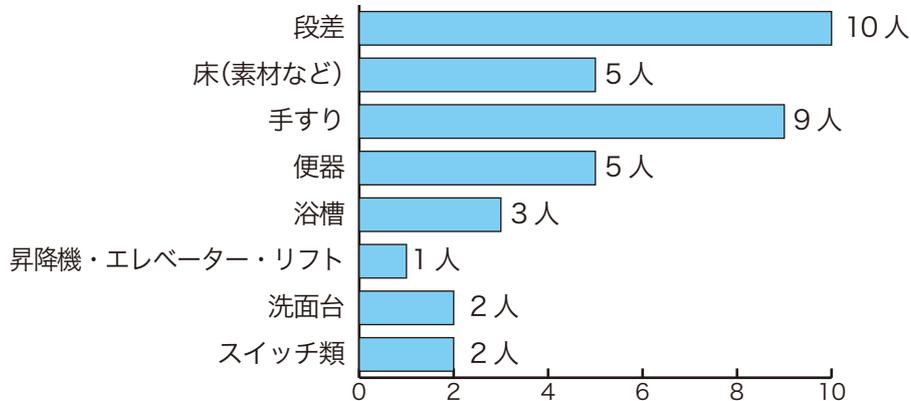
### 【30】 無痛無汗症のために、住宅改修(スロープなど)や新築の際に配慮をしましたか



#### → どこを改修・配慮しましたか(いくつでも)

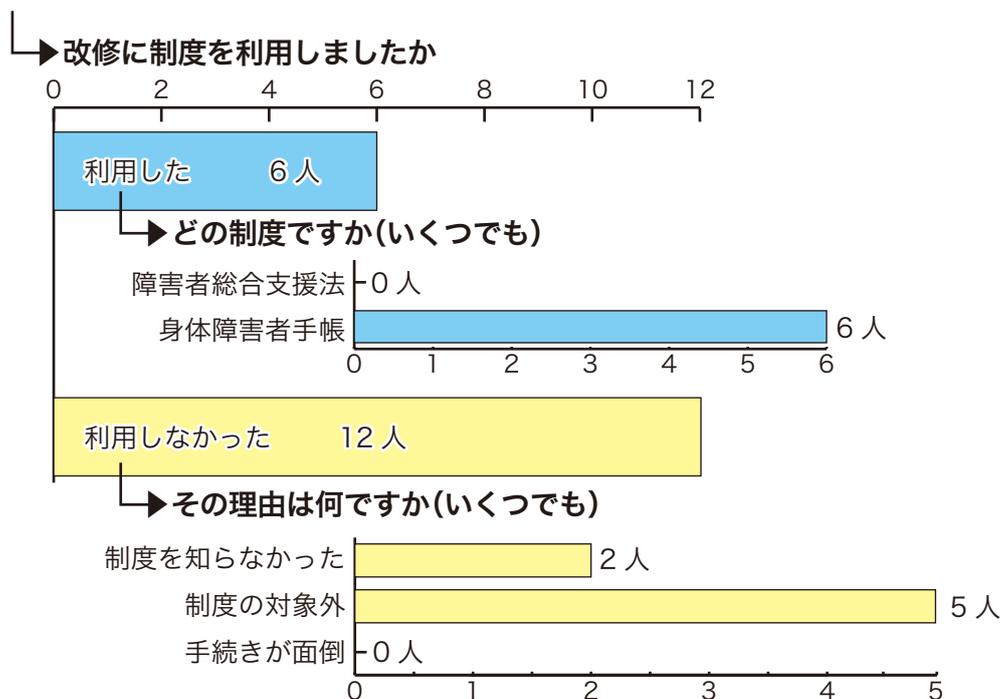


#### → 何を改修・配慮しましたか(いくつでも)



#### <追記>

- ・ 1階は引き戸で段差をなくした。居間、台所は子どもの様子が見えるようにした。
- ・ 玄関にスロープを設置。(2人)
- ・ 車いす対応のためのスロープ。(1人)
- ・ 床にマットを敷いている。(2人)
- ・ 床は柔らかいコルクに。(1人)
- ・ トイレに手すり。(1人)
- ・ 洗面台は上下するものに。(1人)
- ・ 車いすで居間からトイレに行きやすいように、壁を抜いた。(1人)
- ・ ペダル式水栓。(1人)
- ・ 照明のスイッチの位置を低く(背が低くてもスイッチを入れられるような位置に。車いすで操作できる高さ)。 (2人)
- ・ バリアフリーに。(4人)

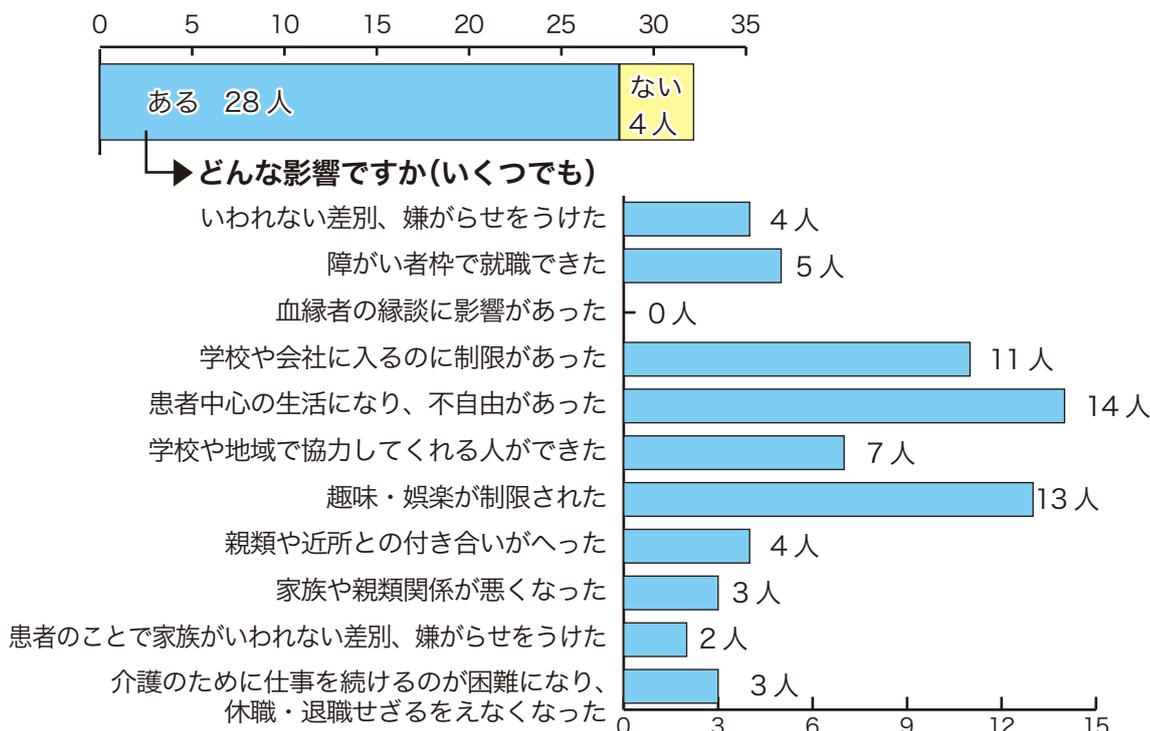


★住環境について自由にお書きください

- ・壁は自傷行為でけがをしないように風呂場マットを利用。
- ・家具は補装具で傷ついてもわからないデザインのものにした。
- ・ウォーターベッド。
- ・フローリングの床にお風呂マットを敷き詰め、カーペットを使用(クッション性のよいマットが高かったので。(2人)
- ・(制度利用の住宅改修)一度しかできないので、その後悪化したりするともう利用できない。
- ・新築のため制度は対象外。(2人)
- ・1階は引き戸で段差をなくした。居間、台所は子どもの様子が見えるようにした。
- ・当時は業者に情報が少なく、自分が勉強していないと良い住宅が作れなかった。時代は便利になっても、根本的には同じかもしれない。
- ・床にマットを敷いています。

## 社会生活< 無痛無汗症の影響 >

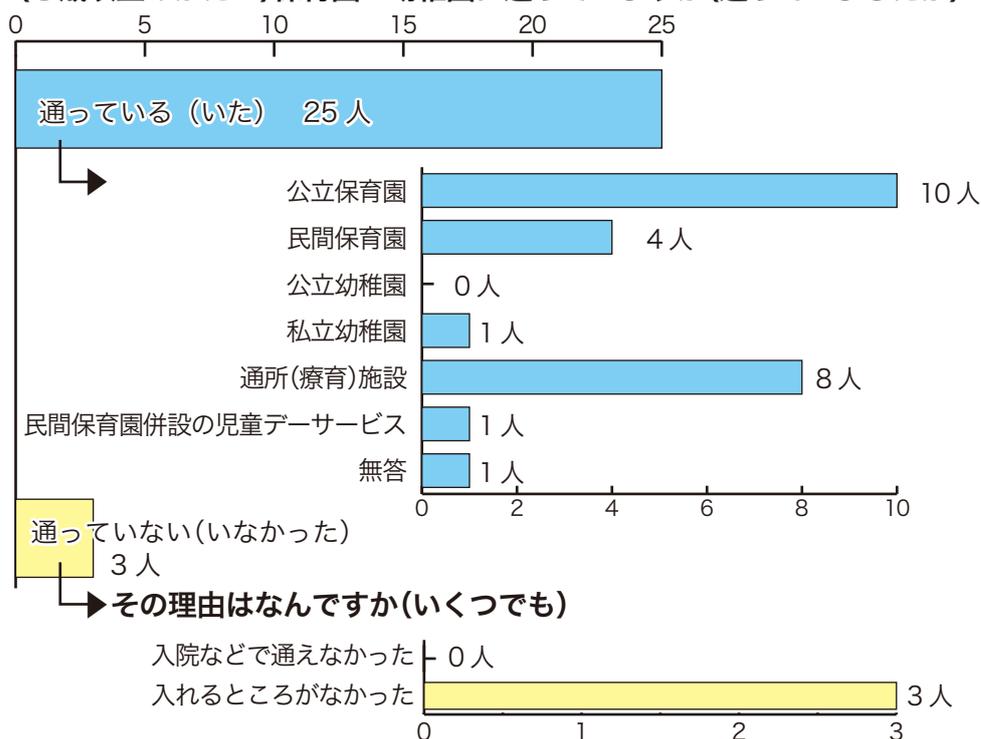
### 【31】 無痛無汗症のために社会生活に影響がありますか



<その他> ・地域に養護学校がなく、訪問教育になった。  
 ・クールビズとなり、夏季3ヶ月は休職している。  
 ・当初予定していた保育園に入れない。3歳から公立保育園に入園予定(加配利用)。

<追記> ・子どもの年齢が低かったとき、入園。  
 ・保育園、学校、学童保育所、通所、短期入所、ケアホーム、ヘルパーなど全てにわたって本人が直接支援してもらうのが至難。小さいときには入るまでが大変。大人になると体調管理が更に難しく家族介護になるのをどう社会化していくかが課題。

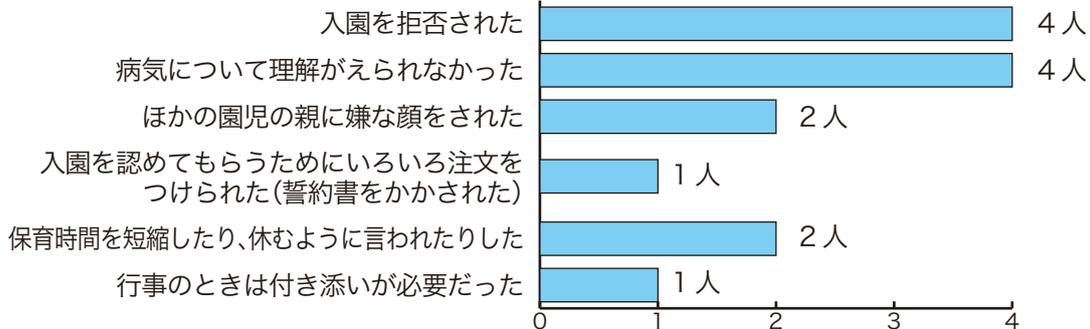
### 【32】 (3歳以上のかたへ)保育園・幼稚園に通っていますか(通っていましたか)



**【33】 保育園・幼稚園で困った(ている)ことはありますか**

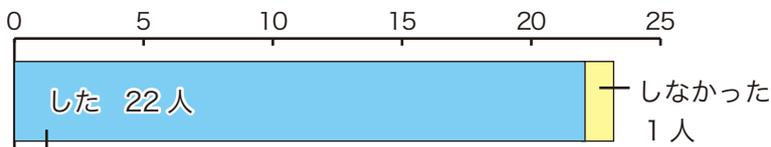


→どんなことですか(いくつでも)

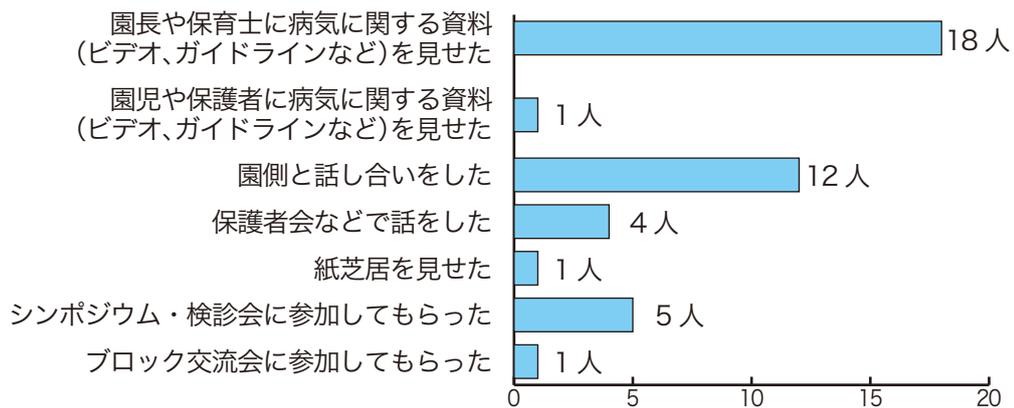


- <追記>
- ・ 高体温時、低体温時、ギプスをしている時には休むように言われた。
  - ・ 付き添いました。
  - ・ 受け入れはOKだったが、車いす生活のため、多少行動や外出に制限があった。
  - ・ 愛知で入れるところがなく、東京に引っ越した。東京で介助員にマンツーマンでみてもらい楽しく過ごせた。
  - ・ 親からの要望で短縮や付き添いをした。
  - ・ 手厚い保育でした。満足です。
  - ・ 5人ほど理解してくれる保育士とめぐりあって幸いだった。迷惑をかける側になることが多く、他の保護者との関係がとりずらく、親は淋しい思いをしたのを覚えている。

**【34】 園の職員や保護者の理解をえるために何か行動しましたか**



→どんなことですか(いくつでも)



★保育園・幼稚園について自由にお書きください

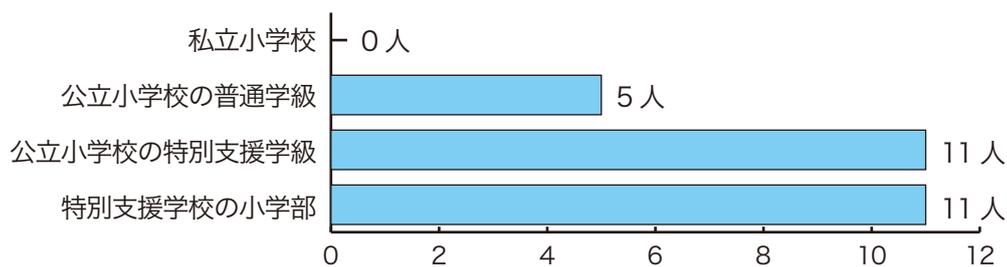
- ・ 今の幼稚園では障害を持った子が多く通っているため、周囲の理解をえやすい。とても恵まれた環境の中で子どもはとても大きく成長している。感謝の日々である。
- ・ 健常児の刺激はすばらしい。
- ・ 保育園で預かっていただいたので、ノイローゼ、うつなどを免れたと思う。

- ・基本、自由な幼稚園でしたが、周りも幼いので危険も伴うので付き添いました。今でもこの時期付き添ったことは正解だったと思います。一人先生がついてくれない限り、この年代は身体を壊さないよう、人を雇ってでも見守るべきと思います。
- ・親の精神安定を気づかってもらったりと、通えてよかったと思います。
- ・預かってみないと解らないことが多いとの園長の言葉でした。
- ・保育園の中に発達支援センターと病院があり、ドクターや看護師が常駐しているので助かっていますが、体温調節が難しく、日々対応してもらっています。保育園の普通クラスとセンターを併用してもらっている状況です。
- ・幸い自閉症の専門家が指導する保育園だったため、保育士の意識が高く救われた。保育士の方々が、息子のために勉強や活動することを体を張って応援してくれた。
- ・子どもの幼いころは、親もまだ子育てに不慣れなため、ちょっとしたことで心が折れる。家族支援の制度が利用しやすいとよい。
- ・最初数ヶ所断られた。障害児の療育に熱心な保育園があると区役所の職員(担当者以外)に教えてもらい、その近くに転居した。入園当時はなく、文献や経過を整理して園に伝えた。障害児の療育に熱心な地域で小児科医や園の職員も病気に対し、理解をしようと一生懸命になってくれて、2年目の担任の保育士が進んでシンポにも参加してくれた。ありがたかったし、ラッキーだとも思っている。

## < 小・中学校・高校 >

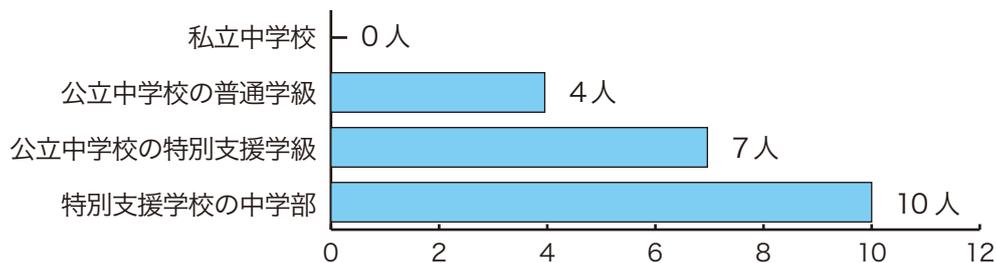
### 【35】 (小学生以上のかたへ)小学校について

※通級や転校している場合があり、合計は一致しません

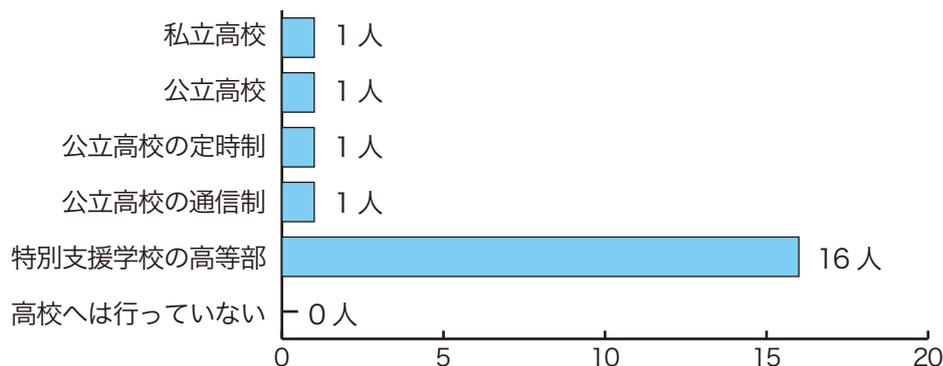


### 【36】 (中学生以上の方へ)中学校について

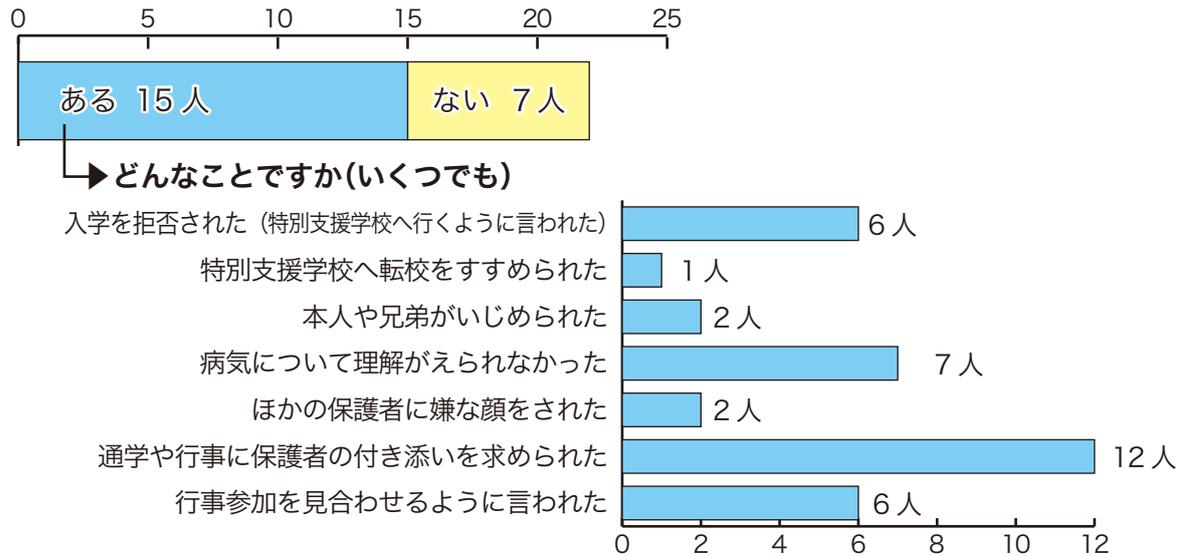
※通級や転校している場合があり、合計は一致しません



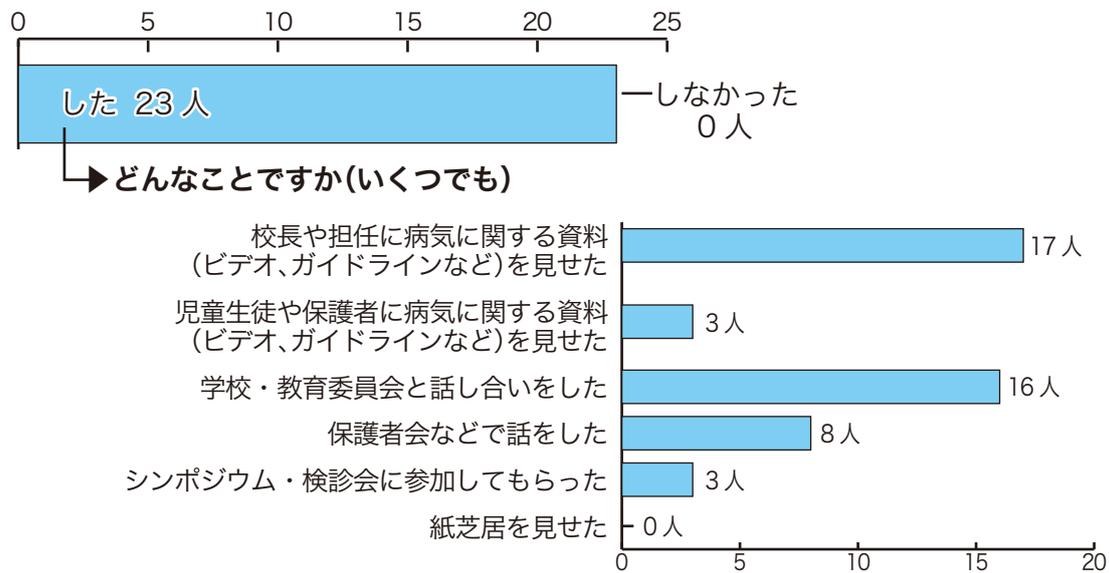
### 【37】 (高校生以上のかたへ)高校について



**【38】 (小学生以上のかたへ)小・中学校・高校で困った(ている)ことはありますか**



**【39】 教職員や保護者の理解をえるために何か行動しましたか**



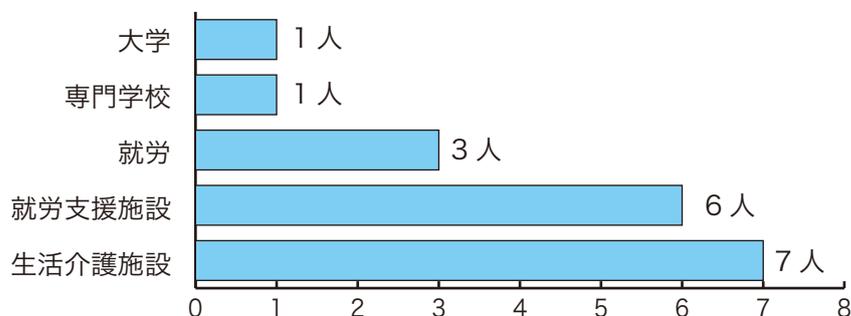
★小・中学校・高校について自由にお書きください

- ・具体的なことが分からず、文章で説明したり、教育委員会が独自に調べたりした。
- ・小学校入学前や中学校では、親が直接話しをしなかったように思う。
- ・小学校では病気に関するプリントを配布。
- ・簡単な説明を教職員がしてくれた。
- ・小学4年生当時、同級生に紙芝居を見せ理解を求めた。
- ・中学になると本人が病気を隠すようになり、悪化した。
- ・小・中はとっても良くして頂いた。今高等部だが、義務教育でなくなったためか、いろんな面で不満がある。
- ・私立高校を受験したが、受け入れてもらえなかった(支援員が必要になるので、ということ)。
- ・教育委員会との話し合いで3月まで入学が決定せず、悔しい思いをした。母親の付き添いを条件に入学。
- ・スロープ、エレベーターがまだありませんが、患児のためにエアコン、クールダウン用の風呂、多目的トイレの設置をしてくれました。手厚い保護です。感謝しています。

- ・就学相談で基本的な生活習慣を身に着けるため、養護学校に行くことを勧められた。知的養護だったため、骨折して車いすを使ったことがきっかけで、父母会の席上で転校を勧められた。当時肢体不自由の学校が狭く、生徒が重度だったので、そちらからも無理と言われて転校先探しを余儀なくされた。教育委員会と意見が異なり、大勢を巻き込む「転校運動」に発展。最終的には東京都の担当者の理解と市の元保健所長の後押しで地域の特別支援学級へ転校。職員は受け入れないままだったため、教師による放置やいじめで右膝がシャルコー関節に。中学からは新築されて広がった肢体不自由の特別支援学校へ。当時重複障害への理解がなく、どこかが手を差し伸べるといふ姿勢もなかった。今では当たり前かもしれないが、東京都で初めての学校選択権を得るには、家族のみんなが心も体もぼろぼろになった10か月にわたる出来事だった。その間、会の先生にも協力していただいた。
- ・小学校1～3年の担任は最悪だった。変わった先生だったのでお引取りしてもらった。その後は本当に先生に恵まれた。
- ・親からの要望として、通学や行事に付き添いをしたり、行事参加を見合わせたりしている。
- ・(就学にあたり)学校との話し合いでは保育園から園長も同席してくれたが埒が明かず、教育委員会との話し合いを重ね、スロープ、シャワーブースなど設置してもらえた。(もともと体育館以外全教室にエアコンあり)しかし、嫌がって登校できず。地元の養護学校2校にも付き添いを要求されたり、転校を拒否されたりした。住所を移し、養護学校に転校。担任のシンポへの参加などで、病気についての理解も得られて、エアコンの設置やスロープの設置もしてもらえた。振り返ってみて、充実した学校生活だったと思う。

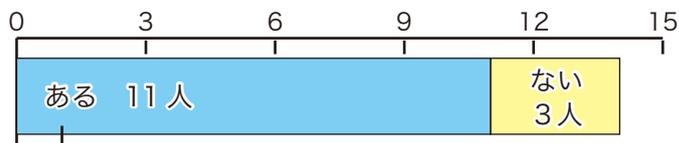
## < 卒業後 >

### 【40】 (高校生以上のかたへ)卒業後の進路について

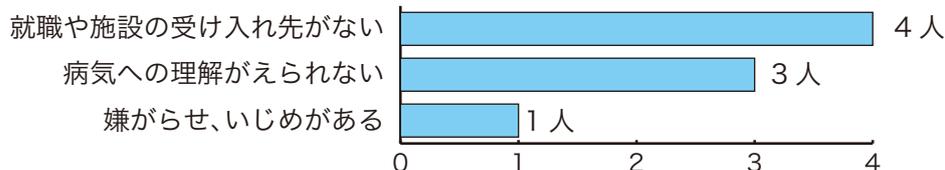


<その他>・博物館の監視員、農業大学校、パソコン教室、自動車学校

### 【41】 (高校生以上のかたへ)卒業後の進路で困った(ている)ことはありますか



→どんなことですか(いくつでも)



<その他>・クールビズ、通勤可能範囲や勤務条件(頻繁に出張できないなど)や環境(温湿度がある程度管理されていることなど)に制約がある

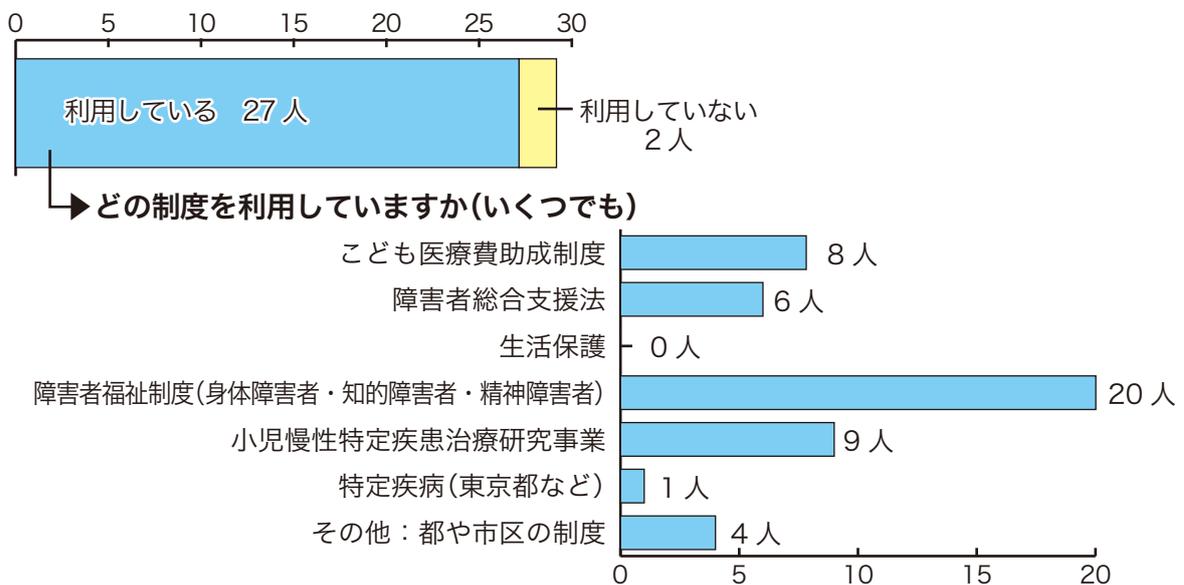
- <追記> ・無痛症よりもアスペルガーが問題だった。  
 ・たいした働きもできないのに、冷暖房についての条件が言い出しにくい。

★大学・専門学校や施設について自由にお書きください

- ・現在週1回通所。秋から2日の予定、それが最大限の許可と言われている。
- ・自宅から通える短大、大学がなかった。
- ・卒後施設の通所先がなかった。
- ・近くに受け入れ施設がない。
- ・3ヵ所通っていますが、風呂ありの施設の職員が素人、プロ意識がまるで無い。午後1～3時は付き添っています。

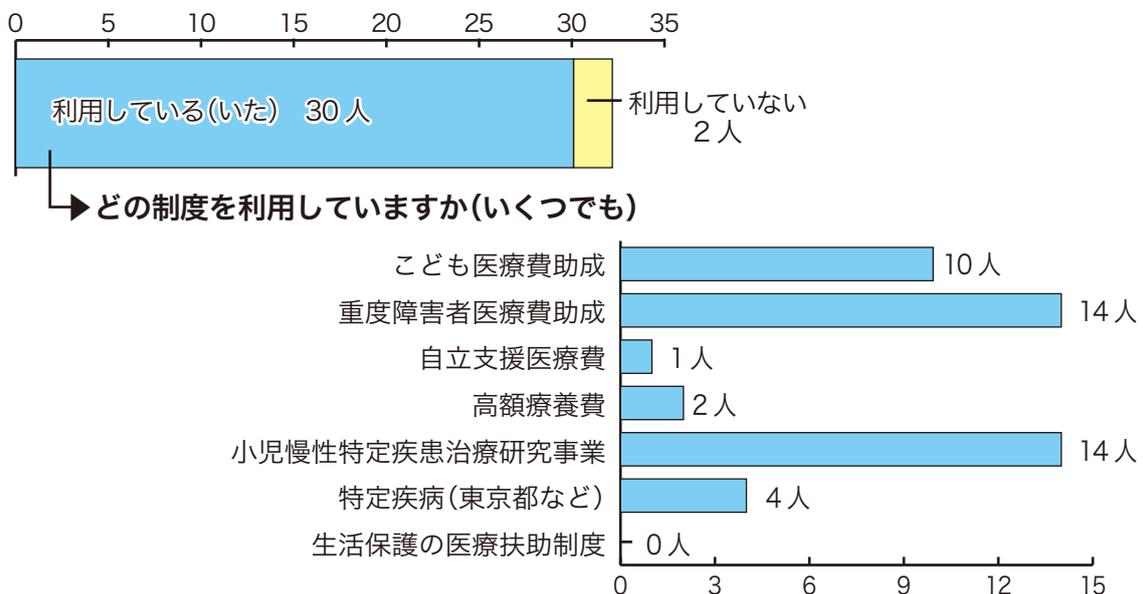
## 社会保障< 制度 >

### 【42】 制度を利用していますか



## < 医療費 >

### 【43】 医療費の助成制度を利用していますか



<その他> ・まる障 ・まる都

**【44】 医療費の補てんをする保険に加入していますか**

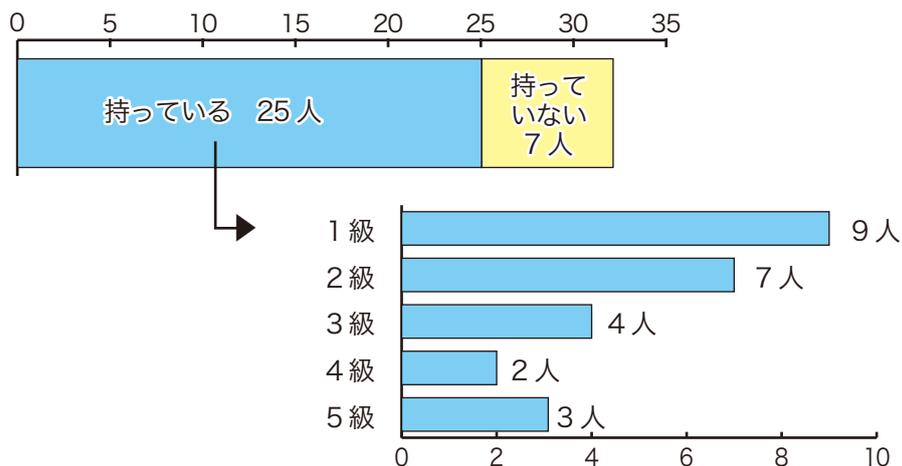


★医療費や医療費助成、保険について自由にお書きください

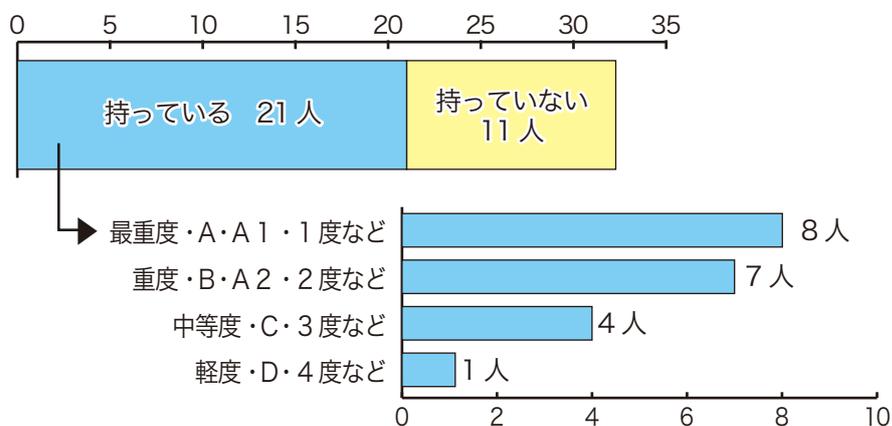
- ・ 蜂窩織炎の1回の入院は60日くらいに及ぶ。蜂窩織炎にかかると、各保険の保障日を超えてしまうのが悩み。息子は個室でないとも睡眠が保てないため、個室料が発生。
- ・ 利用する人が増え、保険会社は保険内容の見直しを始めていて、負担額も増えてきたのも悩み。それでも既往症があっても入れる保険があって助かっている。
- ・ 診断がつく前に生命保険に加入していた。
- ・ 住んでいるところにより、医療費の助成に差があるのが納得いかない。地域格差のない国の制度にしてほしい。

**< 障害者福祉制度 >**

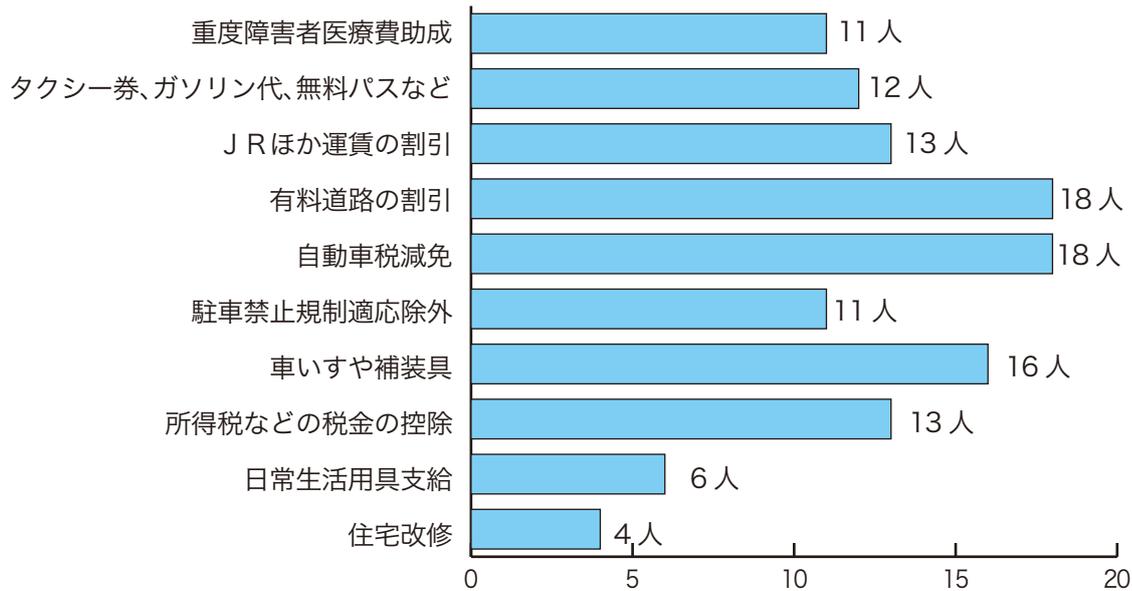
**【45】 身体障害者手帳を持っていますか**



**【46】 知的障害者手帳(療育手帳、愛の手帳など)を持っていますか**



#### 【47】（手帳をもっているかたへ）どのサービスを利用していますか(いくつでも)



<その他> ・一般施設利用時の入館料の割引、免除

#### 【48】（持っていないかたへ）持っていない理由はなんですか(いくつでも)

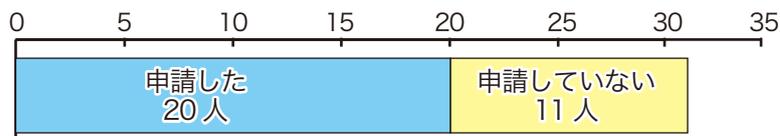
- ・該当しないと言われた、診断書をかいてもらえない。
- ・障害者と言われたくない。
- ・申請方法などがわからない。
- ・メリットがない。
- ・療育手帳を申請する必要があるのかわからない。

#### ★障害者福祉制度、手帳について自由にお書きください

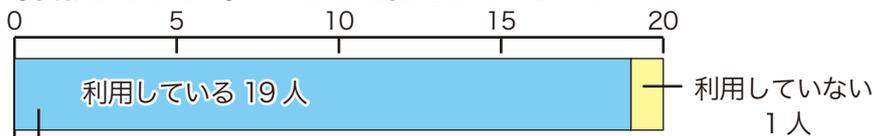
- ・これから申請しようと思っている。
- ・最近精神障害の3級に認識された。母親の認識不足だったと思う。小学生のときに申請していれば、、その後は困ったことがなかったし、アスペルガーの方が問題だったように思う(診断がついていなかった)。
- ・身体手帳の等級が低く(5級)、役に立たない。
- ・障害者手帳は申請したが、損傷していない限り非該当でおりなかった。
- ・障害者手帳を作ってもらうのに、ずいぶん時がかかった。
- ・取得に迷ったこともありましたが、見せて歩くわけではなく、本人のお守りと思って利用させてもらっています。
- ・生涯治ることのない病気で、関節症などの二次障害が出ることがわかったので、神経内科のドクターに手帳の診断書をかいてもらった。(小児科や整形外科では断られた)。2級の判定で医療費の助成が受けられるようになり、(当時乳児医療が3歳未満だったので)医療費がかさんでいたので助かった。
- ・難病指定をうけ、身障手帳1～2級と同等のサービスが受けられるようになると良いと思う。
- ・悪化の前に、無痛無汗症と診断されたらば手帳が交付され、制度で悪化を防げるようにして欲しい。

## < 障害者総合支援法 >

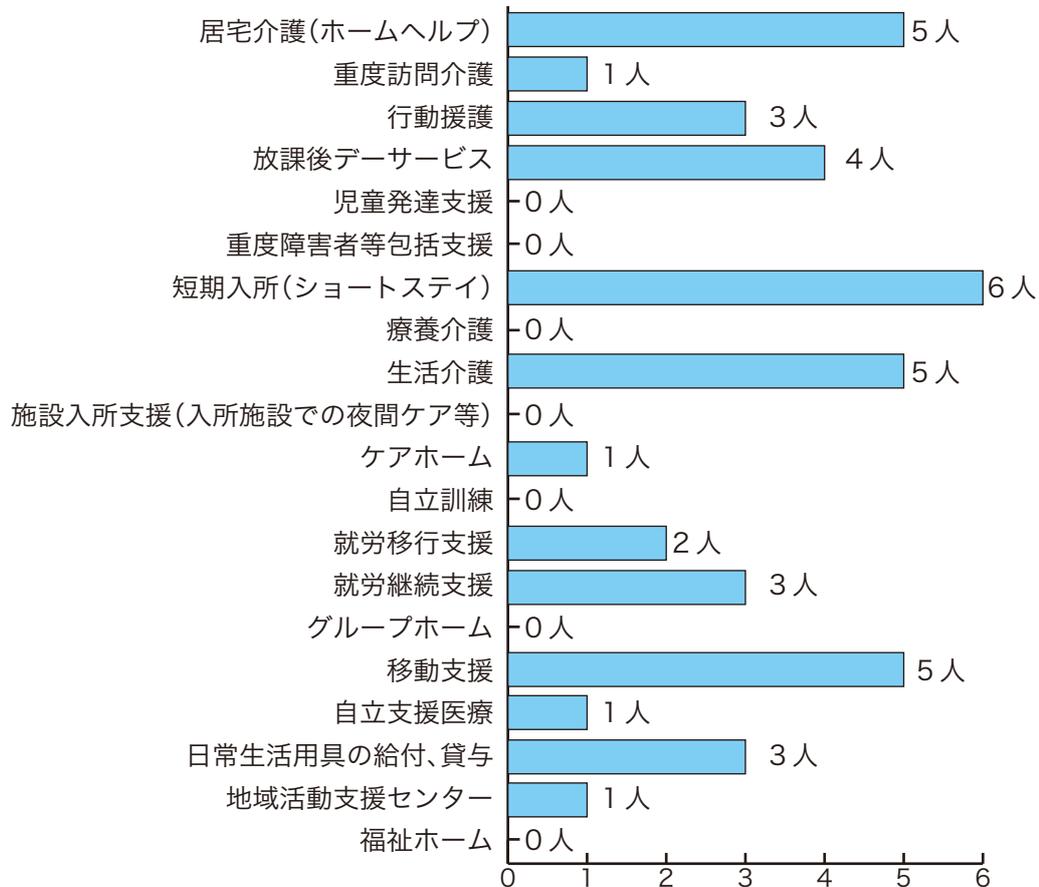
### 【49】 障害者総合支援法(旧自立支援法)によるサービスの利用申請をされましたか



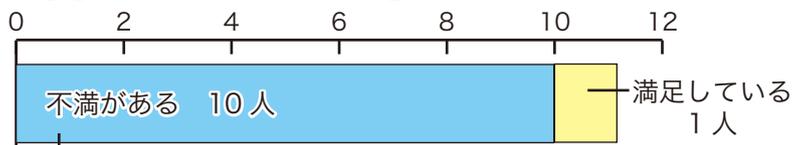
### 【50】 (申請したかたへ)サービスを利用していますか



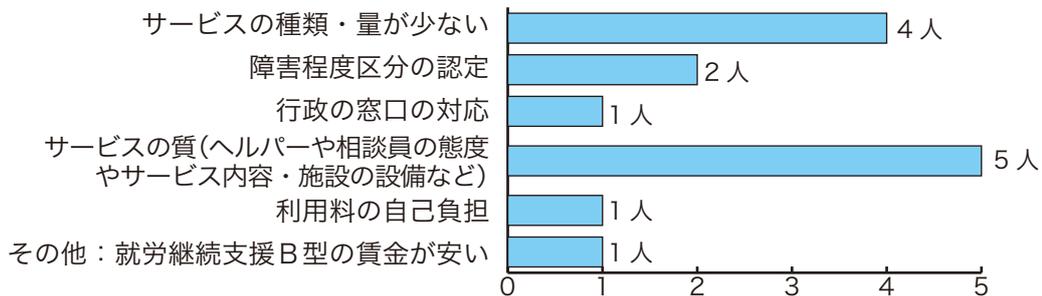
#### ▶どのサービスを利用していますか(いくつでも)



#### ▶利用しているサービスに満足していますか



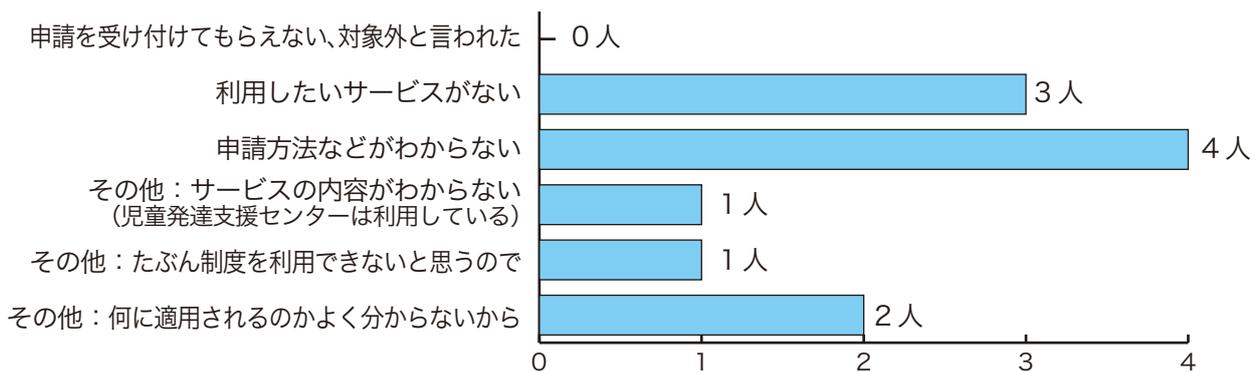
#### ▶どのような不満がありますか(いくつでも)



<追記>

- ・申請はしてあるが、居宅介護と短期入所のサービスを利用していない。
- ・地域の相談支援事業所の取り組みの遅れ。
- ・特に休日等はヘルパーさんが少なく、利用が難しい。
- ・キャンセル料が高い(体調を崩すことが多く、発熱などでキャンセルしても当日千円、1週間前からキャンセル料が取られることもあるので、それを考えると依頼するのも躊躇する)。
- ・土日の利用は難しい(ヘルパーさんが少ない)。
- ・児童デーサービス(肢体不自由児のみ)すぐにいっぱいになり、日数を増やすのも難しい状況(本人はとても気に入っています)。
- ・この年齢でショートステイが利用できる場所は少ない。いつもいっぱい電話しても利用できないことが多い。
- ・サービスを提供する施設が少ない。
- ・そもそも区分認定が必要か？認定の見直しが必要か？その際に医師の意見書が必要か？と疑問に思っている。
- ・受けたいサービス(行動援護やショートステイ)を実施しているところが少なく、受け入れてもらえない。

**【51】 (申請していないかたへ)申請しない理由はなんですか(いくつでも)**



**【52】 (利用していないかたへ)利用しない理由はなんですか(いくつでも)**

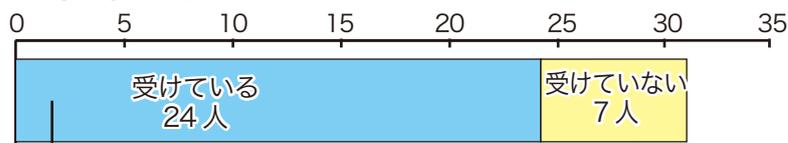
- 障害程度区分に該当しなかった・・・0人
- 利用したいサービスがない・・・0人
- 利用料が高い・・・・・・・・・・0人
- 受け入れてくれる事業所がない・・・0人

★障害者総合支援法について自由にお書きください

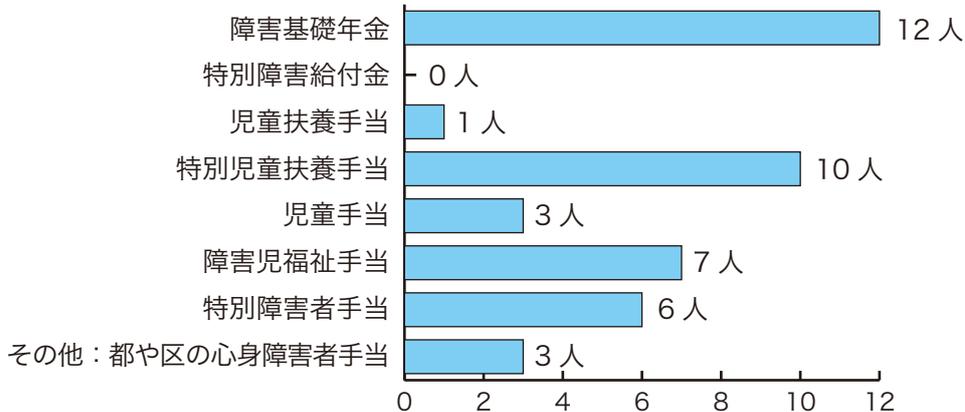
- ・突発的なことに対処できない。予め依頼、契約が必要。
- ・今後受ける支援は増やしていきたいと思います。

## < 手当・年金 >

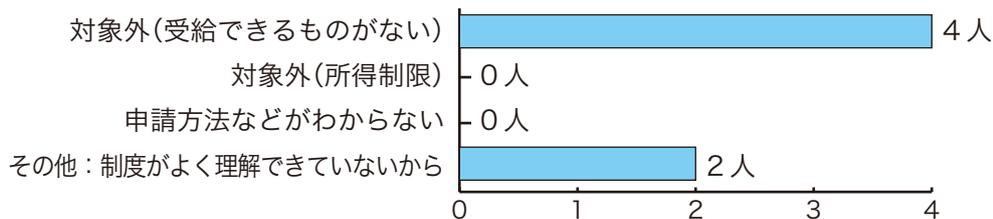
### 【53】 手当・年金を受けていますか



▶ 受給しているものは何ですか(いくつでも)



### 【54】 (手当・年金を受けていないかたへ)その理由はなんですか(いくつでも)

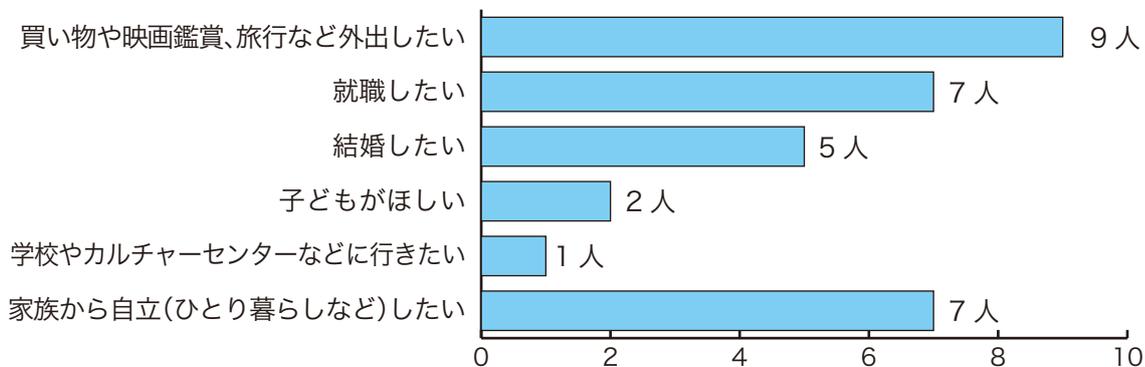


< 追記 >

- ・今年障害年金を申請したが却下された。

## 将来について

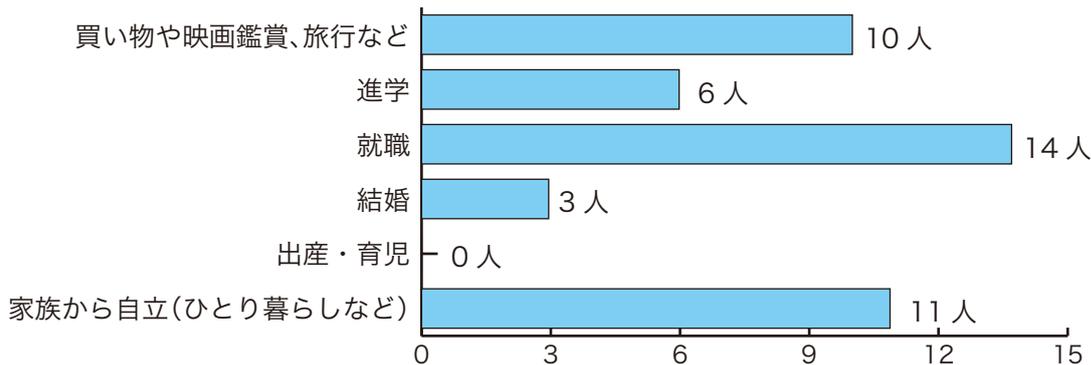
### 【55】 (患者本人のかたへ)今したいこと、将来したいことはどんなことですか(いくつでも)



< 追記 >

- ・ 中学高校の教師。(2人)
- ・ 宝塚とディズニーランドに行きたい。
- ・ なるべくみんなと一緒に行動できること。

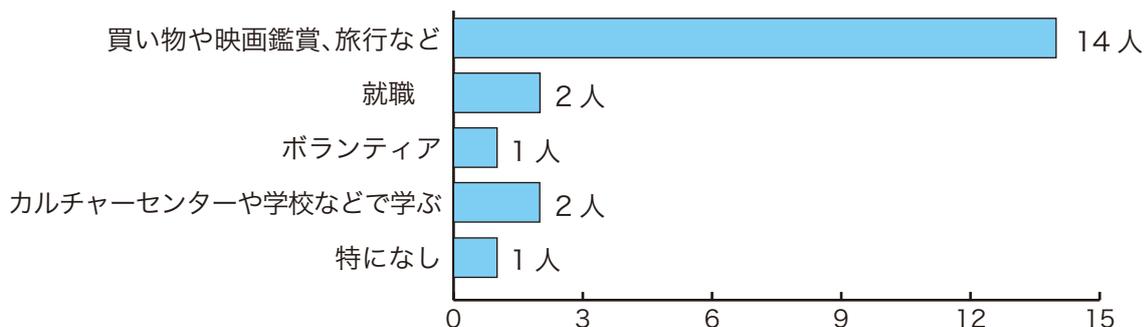
**【56】（患者家族のかたへ）患者にしてもらいたいことはどんなことですか(いくつでも)**



<追記>

- ・日々彼女がやりたいことをやってくれればいい。
- ・自立は難しいですが、何かできれば。
- ・自分でいろいろな所へ出かけてくれたらなあと思います。
- ・安心して他人に任せられるようにしたい。

**【57】（患者家族のかたへ）自分がしたいことはどんなことですか(いくつでも)**



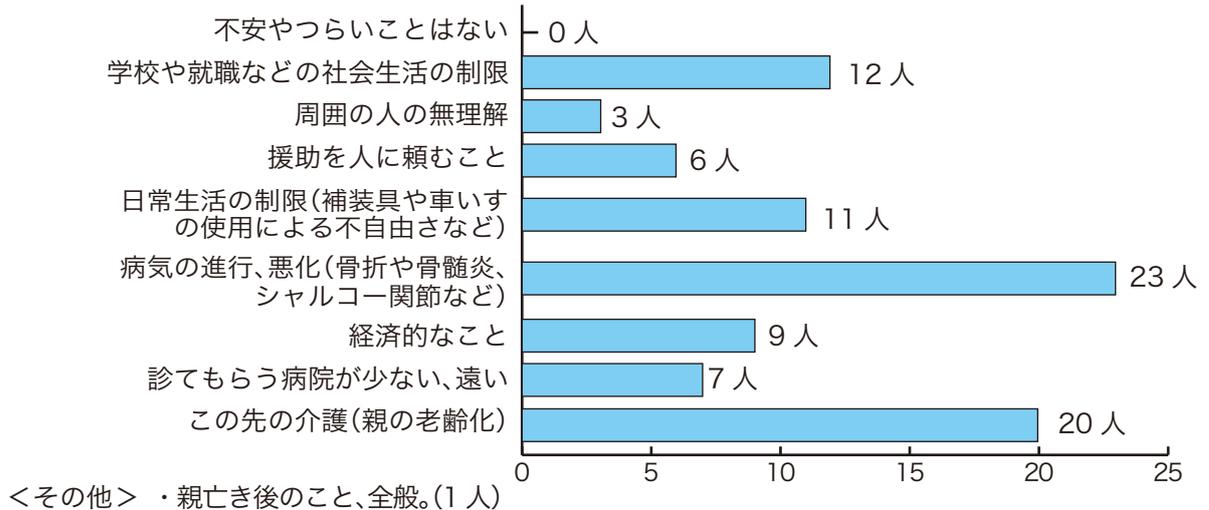
<追記>

- ・もう少し自由に仕事に入りたい。
- ・予定通りに行動したい。
- ・体力のあるうちに海外へ旅行したい。
- ・趣味の時間を持つ。
- ・自分だけの時間をもう少しほしい。

★将来の希望、目標などについて自由にお書きください

- ・会員との旅行に行ってみたい。
- ・安心して暮らす場、通う場ができること。
- ・グループホーム等で生活できるようになれば、とは思うが、視力障害や健康面で何かあったときにすぐ気がつかないのでは？と思うと離れた生活は難しいかなと思う。
- ・家族以外の人と生活できるようになってほしい。
- ・したいことはあるが、子どものことが気になり、なかなかしようという気持ちももてない。
- ・闘病記(病気の理解を得るための)を書きたい。
- ・グループホームやケア施設が充実すれば考えたいが、不安はあります。
- ・両親が高齢となり、介護ができなくなると一人娘のため心配。介護施設に申請済みだが、満床のためいつになるか不明。施設の拡充を望みたい。
- ・親がいなくなったあと、兄弟に負担がかからないようにしたい。
- ・自立した生活を送れるようになってほしい。
- ・親がいなくても生きていける社会であってほしい。

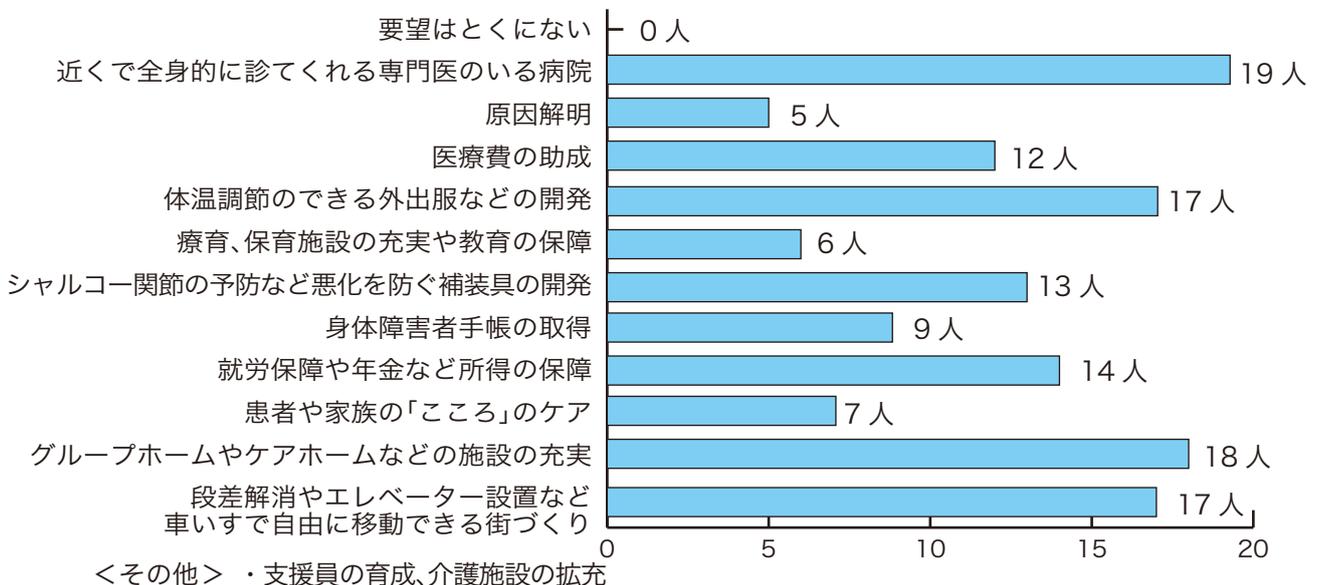
**【58】 現在不安に思うこと、つらいことは何ですか(いくつでも)**



★不安やつらいことについて自由にお書きください

- ・障害年金の申請(無痛症で困ったことはなく、アスペルガーで申請したが、だめでした)。
- ・万が一、自分が病気等で子どもの面倒が見れなくなった時、施設に預けなければならないが、安心して預けられるところがない。長くなれば施設のほうも転々とする事になると聞いたので。
- ・親亡き後の生活(の不安がある)。
- ・介護施設に申請済みだが、満床のためいつになるか不明。施設の拡充を望みたい。
- ・右股関節の脱臼、右肩に石灰質が増えることで、麻痺が悪化進行中。手術は不可能とのこと不安。
- ・股関節が悪くなるだけでどうにもならないこと。股関節を保護することはできないか。
- ・痛いのがわからないので、歩いてしまう。多動がなかなかおさまらない。
- ・一人で留守番も出かけることもできない。
- ・子どもの夢(就職)をかなえてあげれない。
- ・体温調節が去年まではほとんど困らなかったのに、今年から急に熱がよく上がるようになった。この先どうなっていくのか不安である。
- ・体温調節ができないことや体力低下、てんかん発作などから出かけたがなくなったが、いざ出かけようとする時「車いすでスムーズに動けるか」がネックになる。バリアフリーという言葉をよく聞くようになったが、バリアフリーにはほど遠いと思う。
- ・病気等で子どもの面倒がみれなくなった時に安心して預けられる所がない。
- ・発語が遅い(1年間、パパママなどの片言しか話さず、語彙が増えない。1歳から変わっていない)。
- ・集中力が低い(すぐ飽き興味がよそへ移る)。

**【59】 医療や福祉制度、社会へ要望したいことは何ですか(いくつでも)**

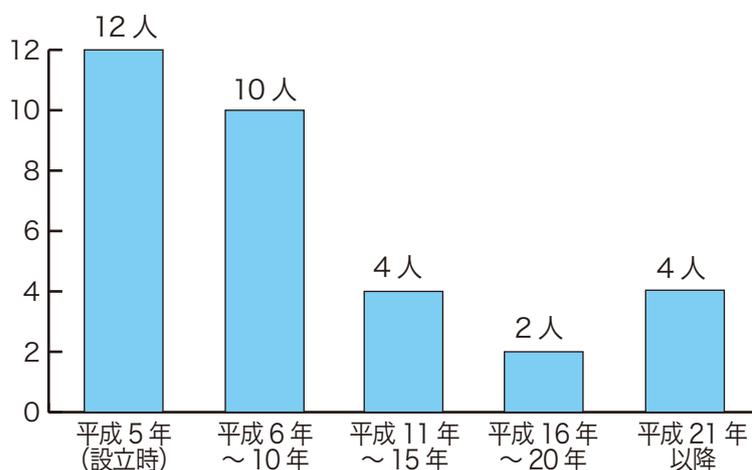


### <追記>

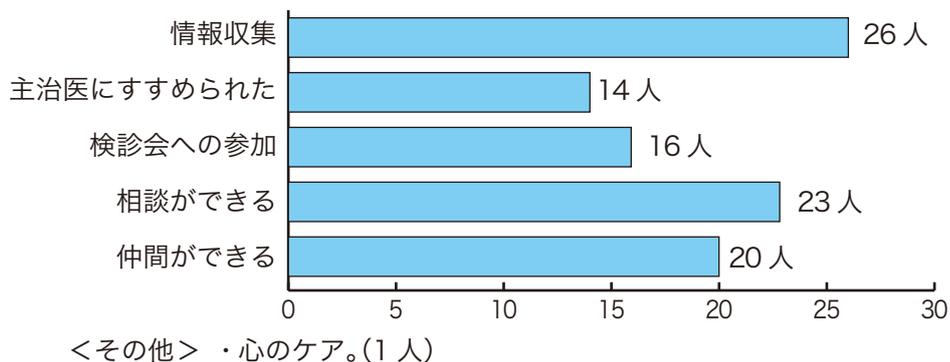
- ・彼女がやりたいことをやれる環境づくり。
- ・病気のことを理解してほしい。
- ・いつ、どこでも全身的に(心のケアも含めて)診てもらえる医療機関。
- ・個々にあった、療育、教育。
- ・個々の違いを認めつつ、誰かが困難なことは、できる人が支援する社会。
- ・電動車いすがどこでも自由に行き来できる社会。
- ・就労による賃金や手当、年金で生活ができる社会。
- ・重度の障がい者の働く場。
- ・既往症があって入れる保険の増加。
- ・大動脈下や下半身も冷やせる外出服。
- ・預かってくれるところの充実。
- ・もっと受け入れてくれる職場がほしい。

## あなたとトゥモロウ

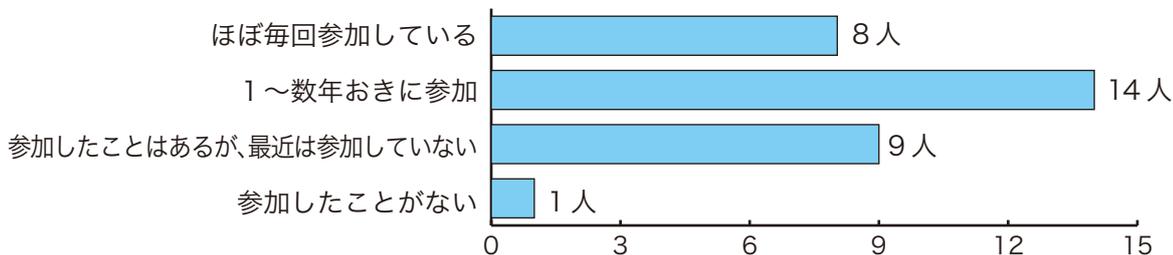
### 【60】 トゥモロウへの入会はいつですか



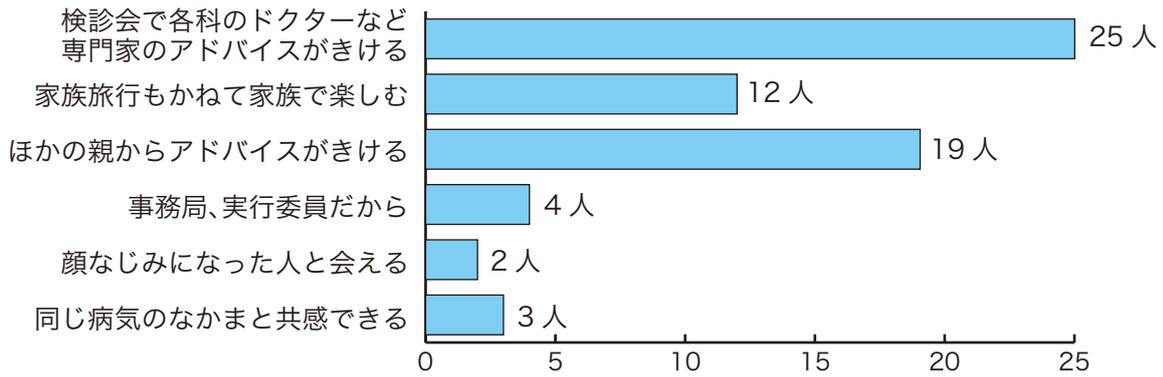
### 【61】 会員になった(会員でいる)理由はなんですか(いくつでも)



### 【62】 平成6年から毎年シンポジウム・検診会をおこなっていますが、参加していますか



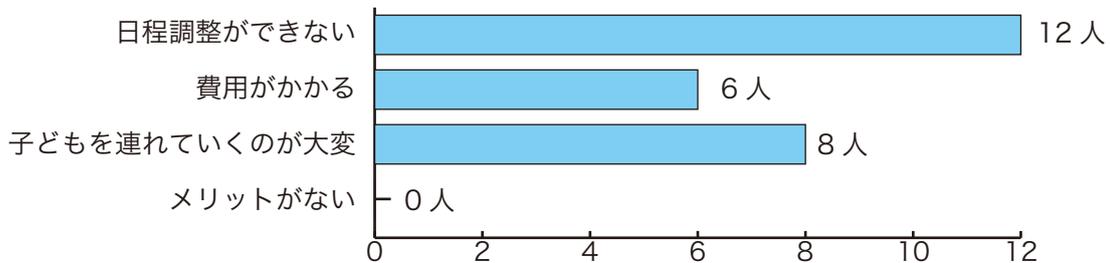
### 【63】 シンポジウム・検診会に参加する理由はなんですか(いくつでも)



<その他> ・ 専門家に多くの患者を診てもらい、本症の原因の究明と治療法の確立に役立ててもらえる。

<追記> ・ 同じ病気のなかまとということで、そこにいる時間はとてもリラックスしてすごせるので欠席すると落ち着かない。

### 【64】 シンポジウム・検診会に参加しない(できない)理由はなんですか(いくつでも)



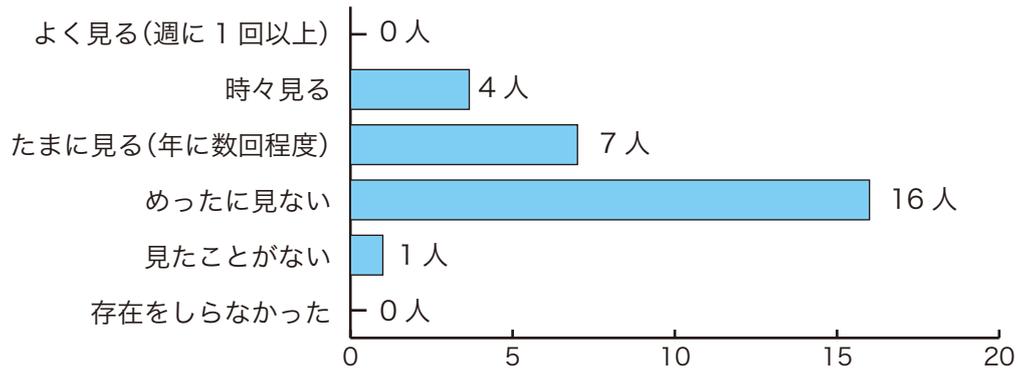
<その他> ・ 遠距離だと疲労に耐えられない。体がきつい。(3人)

<追記> ・ 年離れた父親を一人で置いては行けない  
・ 車でしか行けないので、遠いと行けない。  
・ 検診会に本人が参加したからない。  
・ 親が高齢化で大変。

#### ★シンポジウム・検診会について自由にお書きください

- ・ 会員でシンポにあまり出てこられない方はどうなさっているのか知りたい。保育士さんや大学生もおられると聞きましたが、どのように生活してこられたのか、ぜひおしえていただきたい。
- ・ 毎年日程調整をして参加して下さるドクターに頭が下がる思いです。
- ・ いろんなパターンを試してきたが、1泊2日でどう交流と検診会と相談などを組み合わせさせていけるかが課題。助成金がとれないと、地方での開催が難しいのも課題。
- ・ 以前は年に1回しか会ってなくても旧知の友人のように会員と話ができることが楽しみで嬉しかったが、最近のシンポではその余裕もなく、「だれと話した？」という感じで残念。

### 【65】 トゥモロウのホームページをご覧になりますか

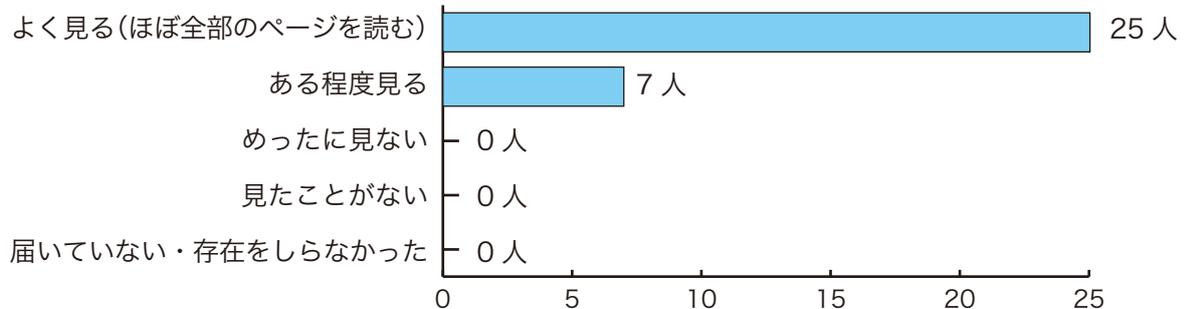


<追記> ・インターネット環境にない(できない、パソコンが壊れている)。

#### ★ホームページについて自由にお書きください

- ・いち早くホームページができたが、運用がうまくいかず残念に思う。

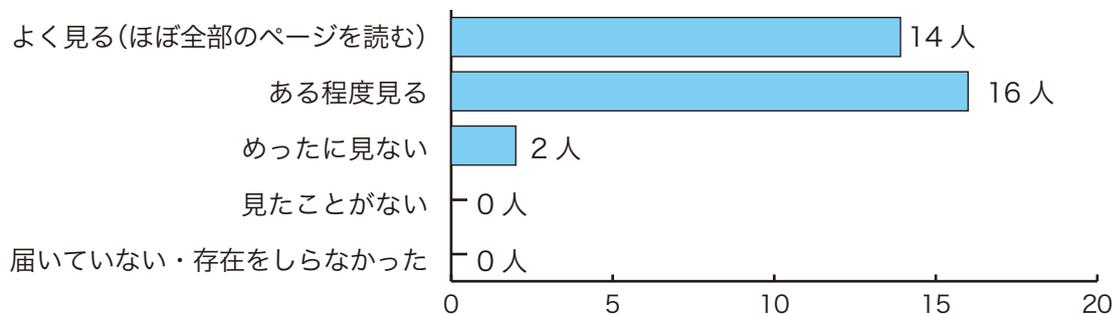
### 【66】 トゥモロウの会報をご覧になりますか



#### ★会報について自由にお書きください

- ・毎回たくさんの情報があり、大変参考になる。
- ・パソコンができず、情報は会報のみなので、とても助かっています。(2人)
- ・楽しみにしています。
- ・この病気の本当の大変さを知ることができる。初心にかえることができる。
- ・従来の会報がなくなった分、メールによる情報発信やホームページの充実が必須。

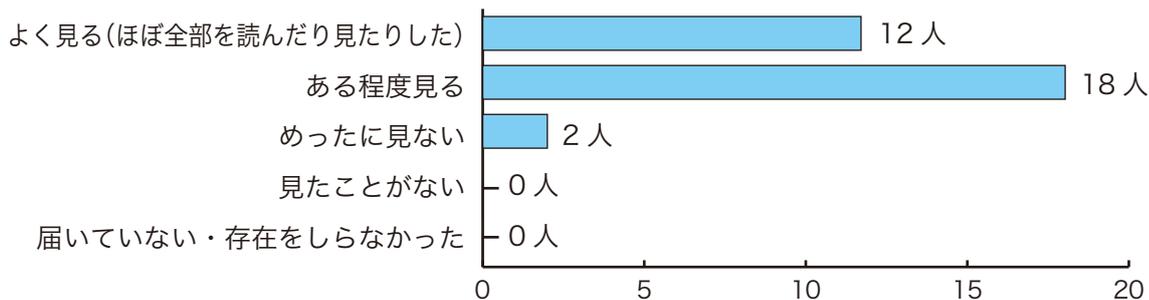
### 【67】 シンポジウムの報告書をご覧になりますか



#### ★報告書について

- ・内容は、意義深い。イラストレーターか何か、編集ソフトで編集できるともっと見やすい報告書ができるように思うのだが。

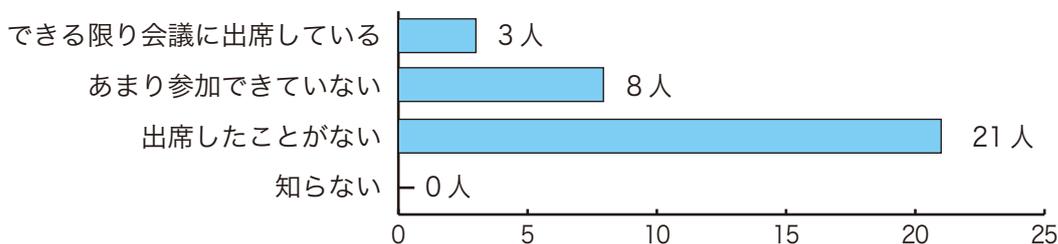
**【68】 トゥモロウの発行した冊子やDVDをご覧になりますか**



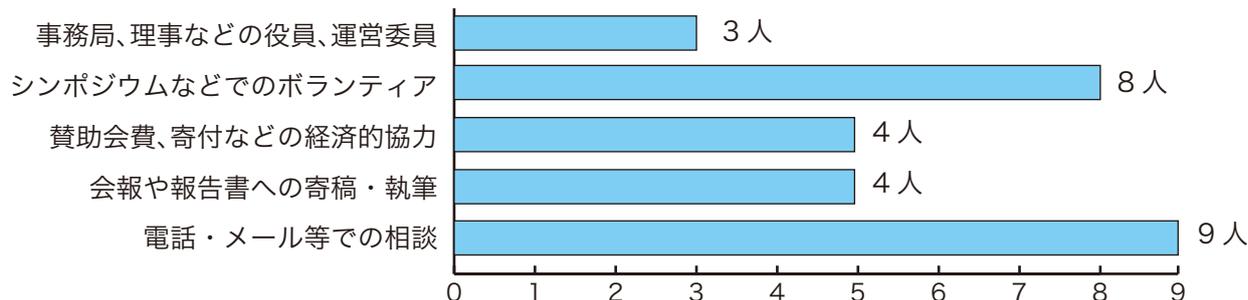
★発行物やDVDについて自由にお書きください

- ・通園施設や学校等で理解をえるのにとっても助かりました。
- ・幼児の方がとても参考になると思います。

**【69】 トゥモロウの専門家と親の連絡会に出席していますか**



**【70】 トゥモロウの活動のために協力していただけるとはなんですか(いくつでも)**



<その他> ・郵便物の郵送。(1人)

★トゥモロウの会運営や活動内容について自由にお書きください

- ・今は子ども達がまだ小さく思うように自分の時間がとれませんが、今後 もっと会に関わっていきたいと思っています。
- ・入会したときの親の会の雰囲気が好きだった (良いと思った)。NPO法人となってから少しずつ変わってきたと思う。
- ・今年は特定疾患の見直しの年。無痛無汗症の会は専門家も患者会サイドも厚生労働省の助成活動を行ってきたことをたてに56疾患から300疾患に増やされる中に入れるように、会員全員で努力していきたい。
- ・全国組織のため、動ける人が少数になっている。せめてブロック交流会を大切に。シンポジウムには参加を！
- ・ここ数年、事務局ではいろいろな整備に取りかかっている。もう少しで新しい形が整う予定。
- ・メール通信の活性化を測りたいが、メルアドの変更など、まめなやりとりが事務局と行われなると一方通行になってしまうのも課題。
- ・設立から20年たち、その間にNPOの認定も受けたが、事務局の体制作り、後任育てができていない。
- ・難病ネットの親の会連絡会や厚労省との話し合いへの参加や会員同士の交流をはかったり、相談に応えたり、会活動の活性化には専任者と事務局体制の強化が必要だと思う。

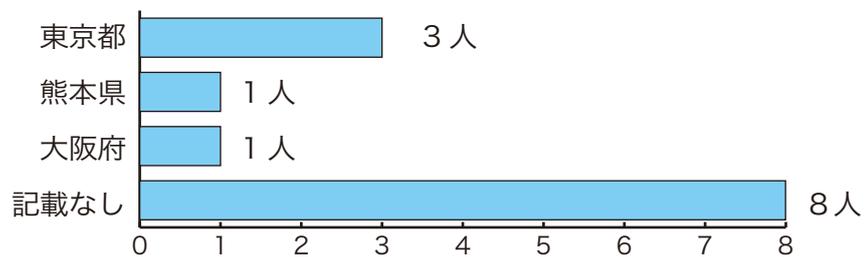
# 無痛無汗症の会実態調査 (患者家族以外)

## 【質問1】 現在のあなたご自身について

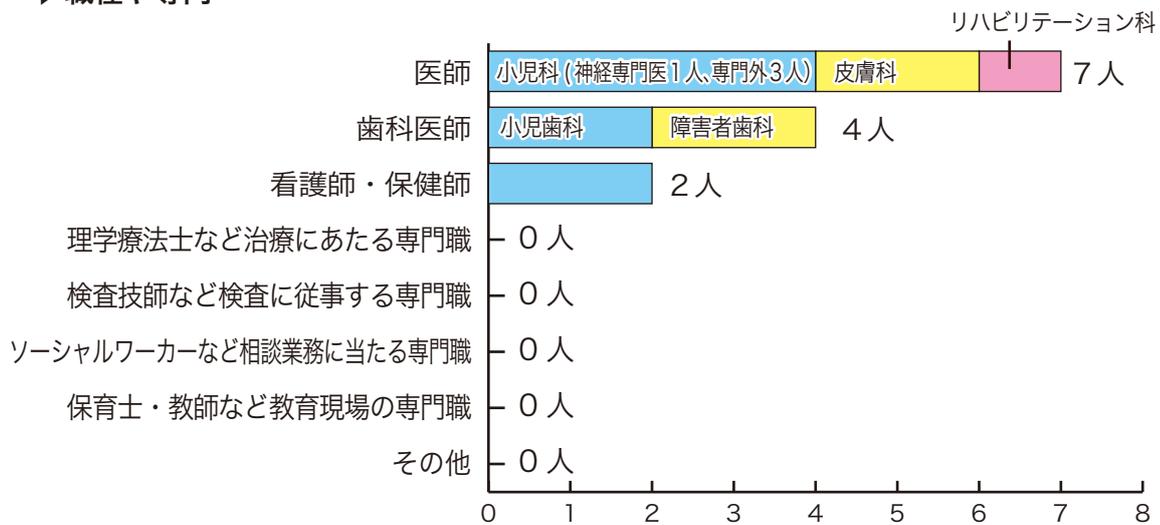
### ▶会員種別



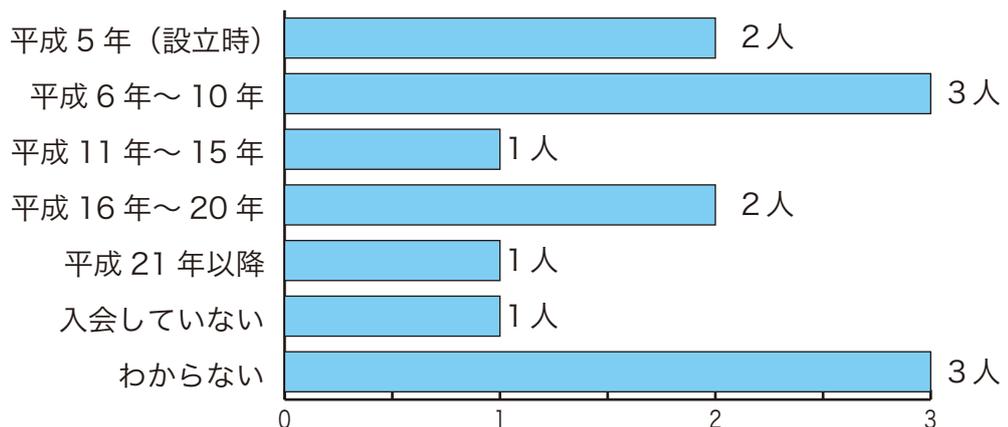
### ▶住所（勤務地または居住地）



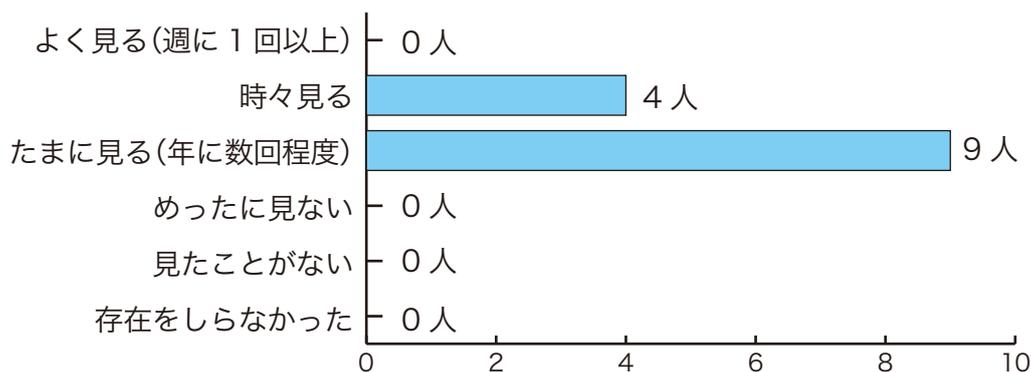
### ▶職種や専門



## 【質問2】 トゥモロウへの入会はいつですか



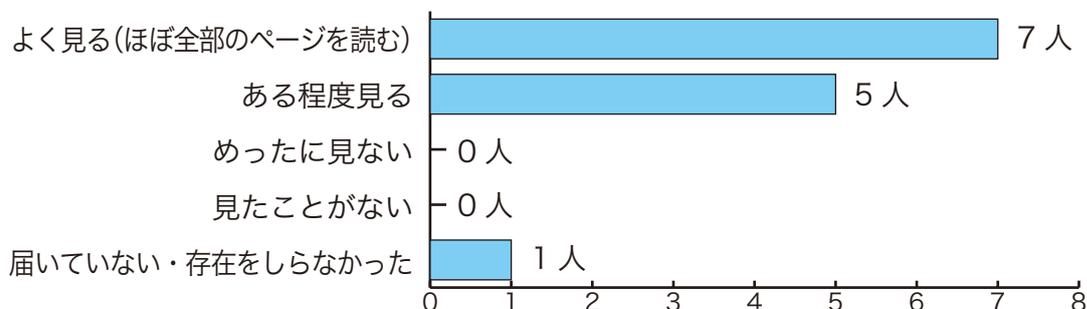
**【質問3】 トゥモロウのホームページをご覧になりますか**



★ホームページについて自由にお書きください

- ・全体的に少し寂しい印象がありました。
- ・イラストなどがあれば、もう少し華やかになるような気がします。

**【質問4】 トゥモロウの会報をご覧になりますか**



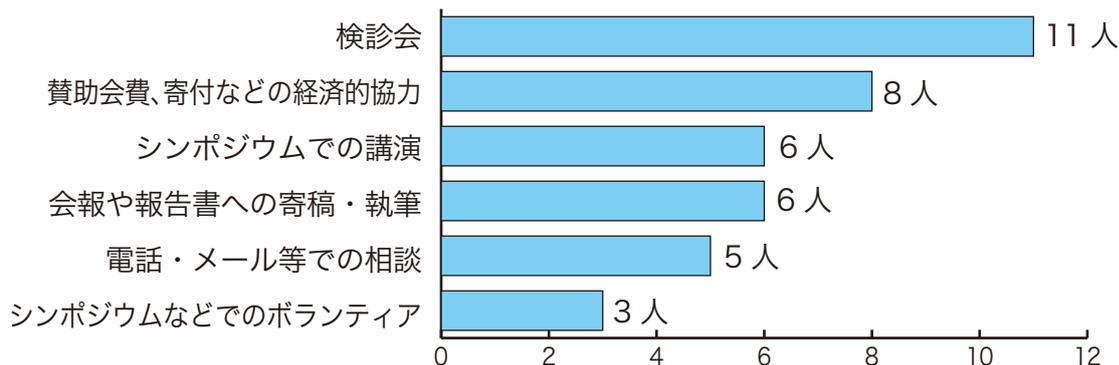
★会報について自由にお書きください

- ・個人的には電子版があると便利です。
- ・HPをわざわざ開けてまで見ることは少ないが、会報が現物で届くと目を通す。

**【質問5】 トゥモロウの専門家と親の連絡会についてご存知ですか**



**【質問6】 トゥモロウや患者のために協力していただけることはなんですか(いくつでも)**

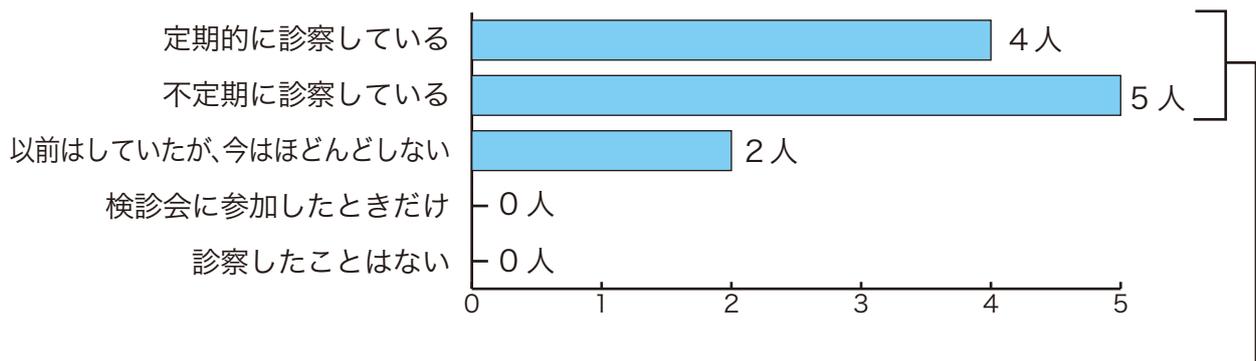


★トゥモロウの会運営あるいは患者家族へのアドバイスや要望をお聞かせください  
 ・ブログやHPの更新をこまめにする事で、より人々の目には止まると思います。  
 本当はプライベートなことなどもあるとよいのですが、

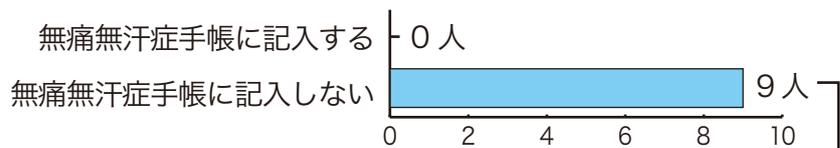
★行政への意見や要望をお聞かせください  
 ・行政にはまず知ってもらうことが第一だと思います。

**医師・歯科医師の方に**

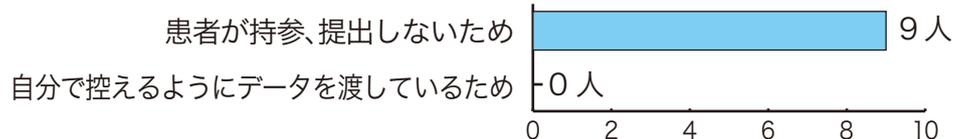
**【追加質問1】 無痛無汗症(無痛症含む)の患者の診察をしていますか**



▶ 診察時無痛無汗症手帳を利用しますか



▶ その理由



**【追加質問2】 トゥモロウの患者や家族に望むことはどんなことですか(いくつでも)**

