

特定非営利活動法人 長崎県難病連絡協議会

# 長崎県難病連便り No.17

〒852-8104 長崎県長崎市茂里町3番24号長崎県総合福祉センター県棟2F

TEL 095-801-5633 FAX 095-846-8607

E-mail: info@nagasaki-nanbyou.star.ocn.ne.jp

ホームページ: <http://www.nagasaki-nanbyou.gr.jp>

## 難病連だより発行に際して

理事長 西 次夫

日頃より、難病連及び難病相談・支援センターにつきましては、ご支援ご指導を賜り深く感謝申し上げます。平成28年度難病連だよりの発行に際しましてご挨拶を申し上げます。平成27年1月に難病法が施行され指定難病が306疾患に拡大されま



した。さらに平成29年度は24疾患が新たに追加となり、330疾患で医療費の助成が受けられることとなります。制度上の医療費負担もより幅広く公平と継続が前提となり、負担額も多くの疾患の方のご理解を得る制度となりました。また新しい治療法に向けてiPS細胞など一部研究が加速することは、新聞等で報道されています。一方今後は様々な医薬品においても治験は増えてくると思われます。難病医療も今までなら進行して重症化していた疾患も治療法によっては症状が抑えられるようになってきました。今後さらに研究が進み治療法が確立されることを期待いたします。さて、本年度の難病連では、いろいろな取り組みが行われた年でもありました。その一つとして顧問制度の導入があります。国会議員の先生方を始め県会議員、医師の先生方には、難病連の組織の支えとして、あるいは運営面での相談役として、快くお受けいただきましたこと、心より感謝申し上げます。また長年の懸案でもあったセンター運営委員会も有識者の方々のご理解とご支援の元に第1回センター運営委員会が開催されました。委員の方々より貴重なご意見を頂戴し、今後のセンター運営での大きな力となり、相談体制の充実が難病患者・家族への支援につながるものと確信をしております。県北では、29年4月より難病連の県北支部として活動が始まります。離島を抱え広域を有する県北地域の難病患者・家族の交流の場の拠点として、大きな一歩を踏み出したことは県北の役員の方々のご尽力の賜物だと思います。長崎・佐世保での難病フェスにおいては、学生さんを始め様々な団体の協力を得ることが出来ました。また難病支援者の署名活動においても、多くの方の署名を頂いており、サポーターの広がりを実感しております。次年度は、若い世代の患者会会員数の減少や会員の高齢化で組織力の低下があることから、運営面での支援が必要です。また未組織の患者会の組織化に向けた活動など、様々な課題があるなかで難病患者・家族への支援の輪が広がるよう活動をしてまいります。何卒、今後も難病連及び難病相談・支援センターにつきましては、ご理解とご支援ご指導を賜りますようお願い申し上げます。

# ～シリーズ 友の会紹介(No.1)～ 膠原病友の会



現在、私どもの「長崎県難病連絡協議会」に加入している患者団体(友の会)は11団体です。この「難病連便り」では、今後その患者団体をシリーズで紹介していきたいと思えます。シリーズの第1回は数ある難病の中でも患者さんの数をもっとも多い「膠原病友の会」です。「膠原病友の会」といっても、難病の中に「膠原病」という「病気」があるわけではありません。免疫異常による色々な疾患、例えば「皮膚筋炎」「全身性エリテマトーデス」「強皮症」などの病気を総称して「膠原病」と言っています。ですから「膠原病」の患者さんが多いわけです。



西理事長と小田崎さん

長崎県には「全国膠原病友の会 長崎県支部」があります。免疫異常によって生じる疾患ごとの患者会があるのではなく、それらをまとめた「膠原病友の会」があります。会長さんの小田崎セツ子さんにお話をお聞きしました。

長崎県に「膠原病友の会」ができたのは23年前、小田崎さんは設立当初からの会長さんで、膠原病のことは何でも知っているという感じでした。「女性に歳を聞くのはどうかと思いますが…」と言うと「よかよ。75よ。」と教えてくれました。「今、友の会はどうなってますか?」と聞くと「私と数人の役員の他に117名の会員さんがいて、会報を発行したり医療講演会を行っています。」ということでした。また「私も歳をとったし、夫の面倒もみななければならないので新しい会長さんを探しているとばってん、なかなかね…」ということでした。

同じ病気を持つ患者同士が集い、悩みを語り合い、情報を交換しあう場としての「友の会」の重要性はどなたもわかってはいても、いざ自分が人の世話をするととなると大変です。会員数は少なくなりましたが、小田崎さんは長崎県下の各保健所を回って膠原病の医療講演会を開催してもらおう等、病をおして活動しておられます。難病患者さんには悩みを共有し相談に乗ってくれる支援者が必要です。「膠原病友の会」の事務所はありませんが、小田崎さんは「私が事務所。いつでも私に電話して。」と言っておられました。携帯電話090-5087-0656です。

長崎県難病連絡協議会は「膠原病友の会」のお手伝いをさせていただきたいと思えます。「友の会に入りたい」「友の会を作りたい」と思っておられる方は是非、難病連の「西次夫」までお電話下さい。長崎県難病連絡協議会の電話番号は(095-801-5633)西までよろしくお願いたします。

## 長崎難病フェスティバル2016 会場：長崎駅かもめ広場

～つながろう患者と社会と支援者たち～



来賓挨拶



シンポジウム



基調講演



バンド公演

## Reaching out to people 2016 会場：長崎国際大学

～わかちあい・励まし合い・共に生きよう～



パネルディスカッションの風景

多くの支援者のおかげで開催出来ました。ありがとうございました。

## センターでのイベントや相談会が開催されました



調理実習風景



島原地区相談会



HAM 患者医療  
講演会・相談会



音楽療法

## 患者会 の紹介



全国膠原病友の会 長崎支部

ベーチェット病友の会 長崎県支部

長崎・佐賀 HAM 患者会 (ひまわり)

脊髄小脳変性症患者・家族の会 「アジサイ会」

長崎県脊柱靱帯骨化症友の会

ほほえみさせぼ

長崎肝友会 (B型 C型肝炎患者団体) 全国肝炎患者団体長崎支部

重症筋無力症友の会 結(ゆい)

MS TOMORROWS 長崎支部

九州IBDフォーラム 長崎IBD

日本網膜色素変性症協会 長崎支部 (JRPS)