

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.18

〒852-810 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

■県北支部

〒857-0054 長崎県佐世保市栄町4番11号 サンクル1番館2F TEL 090-5296-7235 FAX 0956-24-7573

ごあいさつ

副理事長 野口 豊

新年おめでとうございます。

関係者の皆様には長崎県難病連絡協議会へのご理解とご支援を賜り厚く感謝申し上げます。

今回は理事長に変わり、副理事長をさせていただいております野口が「難病連便り第18号」の発行にあたりご挨拶させていただきます。

先ず、私は難病連発足時より短期間ではありましたが本会の発足に取り組みさせていただき、種々の事情により活動から離れておりましたが、会員の減少や役員の皆様の体調不良等により昨年より協力させていただくこととなりました。

私の疾患は、「網膜色素変性症」で、眼の疾患で40代で光が分かる程度の視覚となりました。

高校時代に失明を宣告されましたが、20年近くは単独で行動することもできていましたので徐々に視力と視野が狭くなっていったわけです。

難病と言えば、治療方法がないというのが大きな悩みでしたが、疾患によっては「iPS細胞による治療研究も進み」多少は期待される疾患も出てきているのではないのでしょうか。

本会の活動の一つとしてその研究の情報や、同一疾患の当事者同士また、就労や社会参加、日常生活に役立つ情報交換の場や、機会を増やし、多少なりとも不安を解決する努力が必要とも考えま

す。新たな年に向け本会のあるべき姿を改めて検討し、2018年の本会の運営方針も整え皆様に本会の存在意義をお伝えして行きたいと思ひます。

人材と財政が不安な中、今後とも皆様の更なるご理解とご支援をいただきますようお願いいたします。

最後になりましたが、本年より県北地区の支援体制を強化するため、県北支部が設置されました。本会が指定管理により運営する「長崎県難病相談支援センター」とも連携し相談体制と就労支援に努めてまいりますので、お近くの方はお気軽にお立ち寄りください。

2018年が皆様にとって良い年になることを祈念し、ごあいさつとさせていただきます。

難病患者自身が難病患者の相談や支援をする為の施設

佐世保 難病連が新しくできました!!

難病患者・家族・支援者同士の関係
ご相談ください
TEL 090-5296-7235
月謝 10円・会費 13円

難病だけど...

難病だといわれたら
病気や日常生活上の悩みや不安などについての話を伺い、相談者の要望があれば、相談内容にあった専門の方を紹介いたします。

働きたい!

働くことは出来ませんか?
難病患者さんに対し、それぞれの状況に応じた自立や、社会参加促進へ向けた就労支援のサポートを行います。

話したい!

同じ難病の人と話がしたい!
難病患者さんや家族・支援者の交流や活動を支援するため、患者会等が開催する相談会や交流会の情報と場所を提供します。

知りたい!

難病の事をもっと知りたい!
医療・保険・福祉・患者会等の関係者を講師として、難病に関する知識や治療方法・補助金等についての医療講座や講演会を行います。

おついでに、お電話でも聞いて頂く事も可能です。詳しくは、お問い合わせください。

長崎県難病連絡協議会 県北支部
支店 上田 崇仁
佐世保市栄町4番11号 サンクル1番館2番4号
TEL 090-5296-7235
FAX 0956-24-7573
info@nanbyou-kenhoku@gmail.com

～シリーズ 友の会紹介 (No2)～ ベーチェット病友の会 長崎県支部



難病患者友の会紹介の第2回は「ベーチェット病友の会 長崎県支部」です。同支部は平成17年1月31日に発足しました。九州では初めての患者会だったそうです。

現在の会長の荒木茂則さんは発足当初からの会長さんで「長崎県難病連絡協議会」の発足にも深く関わってこられました。

長崎県には平成29年3月現在、医療費助成の対象者としてのベーチェット病患者の方は291人おられます。そのうち友の会の会員さんは20名程だそうです。

「ベーチェット病」は「免疫異常による炎症性疾患」と言われています。原因は不明で、内因(遺伝素因)に外因(環境因子)が加わり、白血球の機能が過剰となり炎症を引き起こすと考えられています。

症状としては口腔粘膜の潰瘍、皮膚症状等の4つの症状が代表的な症状とされています。

ベーチェット病友の会では、自分の病気を正しく知り、医療者の協力を得て病気を治していくために、専門医による医療講演会や相談会の開催、会員同士の情報交換や体験交流を行ってきました。また、会員さんからの相談を受けたり、会員同士で悩みや辛さを話し合い、思いや体験を共有することにより、苦しい闘病生活の中にもひと時の安らぎを得



(ベーチェット病友の会 会長の荒木さんの作品です)

てきました。悩みや辛さを本当に分かり合える仲間と出会えるのは患者団体です。地域で、一人で悩みを抱え込んでいる患者さんが多いと思います。病気に対する情報を得ただけだったらインターネットで出来ますが、本当の悩みや思いは電話や面談等、人と人との直接のつながりの中でしか共有できません。

患者団体の存在意義を行政や一般の方に広く知って頂く活動も友の会活動の重要な柱ですが、会員さんや、役員を引き受けてくれる人の減少が大きな課題になっています。

今後は医療・保健・福祉関係の方々の協力を得るとともにボランティアの方々の支援をいただきながら、友の会の活性化に向けて努力していきたいと思います、と、会長の荒木さんは言うておられました。

皆様のご支援とご協力をどうぞよろしくお願い申し上げます。

NPO法人長崎県難病連絡協議会 県北支部が設立されました

県北支部長 上田 崇仁

長崎県の難病患者に対する福祉政策は施行後10年以上になりますが、難病相談・支援センターは長崎市茂里町に設置されています。NPO法人長崎県難病連絡協議会も同じ場所にしかなく、長崎市及び近郊に住んでいる人達は気楽に利用できますが、県北地域からは楽に行ける距離ではありません。長崎県民は、いつでも同じ条件で平等に行政サービスを受ける権利があるにも関わらず、難病患者・家族等及び支援者は地域格差を強いられているのが現状です。

患者・家族の方々から現在のような電話等による相談だけではなく、県北地域にも何らかの支援施設が必要であると多くの声を聞くようになり、設置に向け各種各様の方に相談をし賛同を得る事が出来、このたび設立の運びとなりました。本年の4月1日より難病患者・家族及び支援者の相談・支援活動を行う施設として佐世保市三ヶ町サンクルー番館に長崎県難病連絡協議会県北支部を置くことになりましたので、皆様のご支援ご協力をよろしくお願いいたします。

長崎難病フェスティバルを終えて

特定非営利活動法人 長崎県難病連絡協議会
理事長 古達 竹信

長崎県、長崎市を始め活水女子大学、長崎女子商業高等学校、長崎県医師会、長崎北病院など多くの事業所様のご協力をいただき「しる・つながる・ひろがる」をテーマに2017年11月19日(日)長崎難病フェスティバルを開催致しました。

当日は寒い中たくさんの皆様にご参加をいただきました。広島難病団体連絡協議会の新家様の基調講演「難病患者への支援について」、それに続くパネルディスカッションをはじめジャグリング、変面相、琉球太鼓などイベントも実施、笑顔と励ましあい包まれたフェスティバルとなりました。

これからも、長崎県難病連絡協議会並びに長崎県難病相談・支援センターは地域で生活する難病患者さんの支援に向けて取り組んでまいります。長崎難病フェスティバルにご参加ご協力いただきました皆様、ありがとうございました。

JPA九州ブロック長崎大会が 開催されました

「JPA九州ブロック大会」は毎年九州各県回り持ちで開催されていますが、今年は長崎県の担当で、平成29年9月30日、10月1日の両日開催されました。30日は「全体集会」と「記念講演」がセントヒル長崎で14時から開催されました。

記念講演は自治医科大学教授の村松慎一先生に「神経難病の遺伝子治療」というテーマでお話いただきました。村松先生はこの分野の最先端の研究者で、遺伝子治療の現状と可能性について分かり易く説明して頂きました。

この講演会は、「JPA九州ブロック大会の記念講演会」でしたが、多くの難病患者さんとその家族の方に聞いて頂きたく広くご案内をしたせいででしょうか、約50名の方が聴講にこられました。翌10月1日は、長崎県難病相談・支援センターの「交流研修室」で、JPA九州ブロック各県からの報告があり、それに対する質疑応答がありました。

来年は熊本県の担当で、熊本の中山さんから挨拶がありました。また、JPA九州ブロック代表の佐賀県の三原さんから代表変更の提案があり、宮崎県の廣瀬真さんが選出されました。

