

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.24

〒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 : 095-846-8620 FAX : 095-846-8607

Email : 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/FAX : 0956-37-8414

ごあいさつ

 特定非営利活動法人 長崎県難病連絡協議会 理事長 野口 豊

皆さんこんにちは、長崎県難病連絡協議会理事長の野口です。

長崎県難病連絡協議会、令和5年度通常総会において、令和6(2024)年3月末で、平成18(2006)年4月から4期18年間運営してきました「長崎県難病相談・支援センター」の指定管理による運営を申請しない旨の決議をしました。

次期運営候補者は難病患者に理解のある団体をお願いし、本会は協力団体として今後も「長崎県難病相談・支援センター」の相談業務や医療講演会・研修会等に関わっていくこととしました。特にピアサポーターの養成や、ピアサポーターとしての相談業務への参画等、同センターが更に充実するよう協力していく所存です。

また、本会のその他の事業は、これまで通り同センターと連携し、医療講演や音楽療法・難病カフェ等の開催を継続してまいります。事務所はそのまま同センターにおかせていただきますが、職員は常駐できませんので、電話連絡の手段は携帯電話となります。メールについてはこれまで通り利用できますので、連絡はメールを中心に行いたいと思っております。

これからの難病連は、患者会はもちろん、患者さん個人が関わりやすい風通しのよい会にしていかなければならないと感じております。財政的課題も抱えてはありますが、皆さんが参加しやすい行事の開催等、新しい難病連の役割を模索してまいります。新たな活動が充実するよう、未加入の団体への働きかけや、新たな疾病団体の発足にも協力していきたいと考えております。同じ疾病患者同士の交流は、日常生活や社会参加の情報を得るには最もよい方法だと思います。皆様の積極的な参加をお待ちしております。

毎回、乱筆・乱文で、文章を書くことが苦手な私ですが今後とも宜しく願いいたします。

これから寒さが募りますが、どうぞご自愛ください。

令和6年1月吉日

長崎 IBD 友の会「your ZEAL (ユアジール)」

会長 五十嵐 総一

IBD（炎症性腸疾患：クローン病や潰瘍性大腸炎）、IBS（過敏性腸症候群）は10～20代の若年層が発症するケースが多い病気です。

長崎 IBD 友の会は、病気の当事者や保護者、支援者が参加する団体です。日ごろの悩み、困りごとを話したり、最新の医療情報を共有したりと、同病者ならではの交流を行っています。

消化器官の病気であることから、食事制限がかかることが多いため、当会では年に1度、管理栄養士の先生をお招きした調理実習会も開催しています。

今年度は11月5日に「長崎県産入りかんぼこをつかった 潰瘍性大腸炎・クローン病のお手軽ごはん」を開催し、長崎大学病院の深山先生にご講演、長崎県栄養士会の松尾先生に調理実習の指導をしていただきました。



また、当イベントに長崎かんぼこ王国推進委員会様から多くの「かんぼこ」（かまぼこの長崎弁）をご提供いただきました。

私達たち患者にとって、低脂質高たんぱくである食材はとても魅力的です。長崎県ならではの食材「かんぼこ」を、参加者で試食し、どういった商品が患者にとって良いものかを考える貴重な機会となりました。今後、長崎県のかんぼこを全国の患者さんにもアピールして、魅力を広げていきたいと思えます。

当会では会員さんを募集しています。私達の活動に参加されませんか？詳しくは、難病相談・支援センターまでお問い合わせください。どうぞ、よろしくお願いいたします。

ユアジール HP はこちら→



※「いま、IBD で不安なあなたに贈る本 - 患者・保護者の体験から知る潰瘍性大腸炎・クローン病 -」著者：五十嵐 総一（長崎 IBD 友の会 会長）、監修：竹島 史直（長崎県五島中央病院 院長）を出版しました。是非、書店やネットでのチェックをお願いします！

長崎 SCD・MSA 患者、家族会「アジサイ会」

会長 小川 奈穂

こんにちは、アジサイ会会長の小川です。

アジサイ会は、脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）の患者と家族からなる会で、現在隔月の最終日曜日に患者会を行っております。

患者会は、他県の方や病状によって集まることが困難な方も中にはいらっしゃるのでは、会場と Zoom を用いたハイブリッド形式で行っております。お陰様で会員さん達とは和気あいあいと患者会をさせていただいています。



今年度は 10 月 29 日に「医療講演会」を開催しました。会場、Zoom ともにたくさんの方に参加をしていただき、参加者の皆さんには大変好評でした。



今回の「医療講演会」では、先生方の専門的な講演のほかに、白石先生によるご自身のギターを使っての弾き語りがありました。

先生が歌ってくださったのは、長崎出身アーティストの福山雅治さんの「桜坂」「家族になろうよ」「道標」の 3 曲で、手作りの推しうちわを振って会場は沸き上がりました。

最後に 4 曲目に「ふるさと」を会場全員で歌い、医療講演会は終わりました。私は残念ながら当日 Zoom での参加でしたが、会場のいい雰囲気は十分に伝わってきました。



「医療講演会」を開催するうえでお力になってくださった長崎県難病相談・支援センターの方々、また、講演を快く引き受けてくださった白石先生、三串先生のおかげで盛会のうちに終えることができたことを深く感謝いたします。

来年の「医療講演会」も、白石先生が講演を受け持って下さることを期待して、今から楽しみです。で仕方ありません。

アジサイ会 HP はこちら→



アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修



詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

明日は変えられる。



アステラス製薬

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

www.astellas.com/jp/