

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.19

〒852-8104 長崎県長崎市茂里町3番24号総合福祉センター県棟2F TEL 095-801-5633 FAX 095-846-8607

e-mail : 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 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

平成29年より難病連の理事に就任し、平成30年6月から理事長の代理を務め、平成30年度は前理事長の残任期間を理事長として執務させていただいております。「長崎県網膜色素変性症協会」の野口豊と申します。私の疾病は目の難病で15年ほど前に光のみの世界となり、単独での移動は困難で会の活動にも十分な働きは難しく感じております。しかし、多くの難病患者さんの生活と就労支援をすることは重要な事業であり、私の経験を活かすことが出来るならと、運営に携わっております。基本的な活動としてはより多くの情報を、より多くの患者の方に伝えていくことであると考えます。また患者会がなく、同じ疾患の方との交流の機会が少ない方々に、QOL(生活の質の向上)のための交流事業もする必要があると思います。私の患者会は目の進行性疾患で、特に暗い場所が見えない方が多いため、日中の活動を主として2ヶ月に1度の交流会を実施しております。また加盟7団体もそれぞれ交流会や医療講演会を計画・実施しています。

難病連の全体的活動としては「共同募金会」の助成事業として医療講演・調理実習をはじめ、指定管理である「難病相談・支援センター」並びに「就労支援事業」の中で難病カフェ、音楽療法、就労支援セミナー等を実施しています。日常の相談業務は勿論のこと、定期的な交流や懇談の場も充実して行くべきと考えています。また、現在抱えている課題としては、長崎県の地理的環境により「難病相談・支援センター」の利用が困難な地域の方への支援体制、医療機関との連携による医療的支援の充実、体調管理の困難さにより就労ができず経済的負担への対応、今後福祉施策の推進や医療期間の情報提供等県内の難病患者の方はもちろん、種々の疾病や障碍福祉・介護福祉に携わる機関との連携、保健医療関係者との相互交流により、より一層努力して行きたいと思っております。

活動のための支援者も十分ではない中、より多くの県民の理解を得て支援者を確保し、長崎県に住んでいてよかったと思われる社会になるよう祈るところです。

今後、難病や障害のある方への支援に関心のある方がおられましたら、是非、登録ボランティアとして支援いただきますようお願いし、ごあいさつとさせていただきます。

2019年1月吉日



～シリーズ 友の会紹介 (No.3)～ 長崎県脊柱靱帯骨化症友の会



長崎県脊柱靱帯骨化症友の会は、平成19年長崎県難病相談・支援センターで後縦靱帯骨化症の医療講演会が開催された際、患者会立ち上げの声がきっかけで平成20年8月24日に患者会が設立されました。設立に際しては、同じ悩み・苦しみを持つ有志数人の方に大きく貢献して頂きました。

平成29年総会記念写真



設立時の会員数は19名からのスタートでしたが、平成30年3月末の会員数は、正会員56名賛助会員4名になっております。長崎県内の平成29年3月末の特定医療（指定難病）受給者証所持者数は、後縦靱帯骨化症672名黄色靱帯骨化症136名で合計すると800名を超えています。受給者証を所持していない患者さんを含めると、もっと多くの方が、悩み・苦し

みをかかえて毎日を過ごされておられるものと考えられます。そのなかには、患者会の存在を知らない方もおられるものと思われれます。長崎県脊柱靱帯骨化症友の会は、健常者の方にはなかなか理解して頂けない日常生活での病気に関する悩み・苦しみの相談や、相互交流を通じて親睦を深め、日常生活や療養生活に少しでもお役に立ちたいとの思いから設立発足しております。

活動内容

- ◇ 親睦会における情報交換
- ◇ 後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の悩み相談
- ◇ 医療講演会の開催
- ◇ 最新の情報提供

友の会で楽しく交流してみませんか！
皆様のご入会心からお待ちしております。



県北地域における難病連の活動について

平成30年現在、長崎県の難病患者等に対する福祉政策の窓口「長崎県難病相談・支援センター」は、長崎市茂里町に設置されています。また、患者・家族等の活動拠点となる長崎県難病連絡協議会も同じ施設内にあるので、長崎市及び近郊に居住する患者等の皆さんは容易に利用できますが、県北地域など遠隔地に居住する難病患者・家族・支援者などは、地域格差を強いられている事を危惧しておりました。

そこで、県北地域にも長崎県難病相談・支援センターの機能を持つ施設を設置するように県にお願いしましたが、その際、県北地域には実績の記録もなく、需要もないので予定はしていないとの事でした。そのうえ、平成29年4月より、特定疾患が331疾患に増えた事で、各自治体にかかる負担も増え、福祉対策の対応の遅れも懸念されていました。

そのような中、患者会・家族・支援者等より、現在の電話による顔も見えず距離を感じる相談業務だけでなく、県北地域にも支援施設が必要であるとの声を多く聞くようになりました。

そこで、佐世保市4番11号「サンクル1番館2階」に、一昨年4月、長崎県難病相談・支援センターより相談員を派遣していただくよう要請活動をするための拠点施設を開設しました。開設後の平成29年6月から本年3月までの9ヶ月間で、患者・家族及び支援者の皆様からの相談件数が65件ありました。その内52名の方と直接面談いたしました。皆様、佐世保にこのような場所が出来て良かったと笑顔で話されておりました。

また支援活動を広げる為に平成30年4月より、佐世保市身体障害者団体連合会の活動に参加させていただく事になりました。他団体との連携を取り、さらに難病患者等の支援として医療講演会、調理指導等が開催出来るよう、充実した計画をしていきたいと考えています。

県北地域代表 上田崇仁



署名活動・街頭募金



お花見に参加しました



長崎新聞掲載記事

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

【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

明日は変えられる。



astellas

アステラス製薬

www.astellas.com/jp/