

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.20**

〒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 095-846-8620 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 090-5296-7236 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

令和元年4月より引き続き5年間、「長崎県難病相談・支援センター」の運営を指定管理により行うこととなりました。今後とも皆様のご支援・ご指導を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

この難病連だよりは、「アステラス製薬」様のご支援により発行を開始し、今号で第20号となります。長崎県難病連絡協議会も設立14年目を迎え、加盟する患者会も当初とは変動してきています。

本協議会では、昨年10月に「脊髄小脳変性」「多系統萎縮症」「脊柱靱帯骨化症」の方を対象とした医療講演会に続き、12月には「炎症性腸疾患」の方を主体とした調理講習会を開催しました。このような中、昨年は「脊髄小脳変性症」「多系統萎縮症」「炎症性腸疾患」については患者会活動も始まりました。今年は、長崎市や佐世保市だけではなく、半島や離島地域の方々とも交流の機会を作っていきたいと考え準備を進めています。また、「重症筋無力症」の患者交流会も計画したいと考えています。

他の難病疾患についても、ご希望があれば交流の機会を増やしていきたいと思っておりますので、関心のある方は、ぜひ難病相談・支援センターへご連絡をお願いします。

なお、センターでは、難病患者やご家族の皆様の交流会として、「難病カフェ(すまいる)」「友の会サロン(縁)」を開催しています。詳細は「センターだより」でお知らせしておりますので、参加をご希望の方や不明な点はお問い合わせください。

さて、私事ですが、この難病連絡協議会の活動に参加している理由の一つは、私の人生の変換期である、昭和52年5月12日に始まります。その日、「網膜色素変成症」の診断と「失明」の宣告を受けたのであります。障害とか難病とか、全く知識のない高校2年生の私は、何がなにやら、これからの人生を全て亡くしたような無力感と失望で何も考えることができないまま1週間が白昼夢の中にあるような気分でした。ある日、帰宅すると、母が「火鉢」にひじをつき、私が帰宅したことにも気づかぬ様子、私以上に悩み苦しんでいたのです。

その時、我が身に起こった現実を受け入れ、自分の力で生きていかなければならないと強く感じました。それから数年後、長崎県立盲学校を卒業し、点字図書館(現・長崎県視覚障害者情報センター)に就職、中途障害の方や先天的に障害がある方の相談を受けるようになり、いろいろな悩みを抱える人たちと出会い、障害を受け入れることの困難を学びました。

決して私が障害を素直に受け入れた訳ではありませんが、自分の悩みを母や家族に悟られまいとして生きてきたことが、自然と障害を受け入れているように見られるのでしょうか？

私が見えないことの苦しみを感ずるのは、柱や障害物にぶつかり痛い思いをすることではなく、その行動を叱責されたり、どなられたりした時です。“見えてさえいれば…!”

国連の障害者権利条約や日本における「障害者差別解消法」等の施策は講じられても、実際には多くの人々の理解がなければ、日常生活や社会参加における課題はなくなりません。障害者にやさしく更に良い社会環境になるよう、皆様と様々な問題の解決に向けて意見交換の機会も設けていきたいと思っております。

最後になりますが、皆様にとって令和2年がよい年になりますようお祈りし、ご挨拶とさせていただきます。



令和2年1月吉日



## ～シリーズ 友の会紹介 (No.4) ～

## アジサイ会

長崎 SCD・MSA の患者会、家族会



## 「医療講演会」を終えて

長崎 SCD・MSA 患者、家族会  
アジサイ会事務局 小川 志穂

「アジサイ会」は、脊髄小脳変性症 (SCD)・多系統萎縮症 (MSA) の患者、家族会です。県内には 5 百余人の患者さんがいますが、会の活動は長崎と佐世保が主体で、他の地域での交流の機会がなく気になっています。

住んでいる所は違っても、この病気の辛さ、不安、孤独感は同じと思っていました。

思いだけでは叶わないことも、一人で動くことの無力さも感じていましたが、今回、私たちの活動を理解した専門の方々のサポートにより、県央地区での「医療講演会」が実現に至ることが出来て、サポートしていただいた皆様の存在を大きく感じました。

講師を快諾してくださった白石先生をはじめ、会場提供をしていただいた県央保健所様、開催に至るまで関わってくださった皆様に、深謝いたします。

これまで、「医療講演会」は聴く立場でしたが、今回初めて、準備から開催まで関わることができ、貴重な経験をさせていただきました。

開催当日は、患者様・ご家族はじめ、医療関係者様、県内の保健所の担当者様、関心のある方など多くの参加者があり、有意義な時間を過ごすことができました。参加されている方々の、講話を聴く姿勢に、いかに病気と真剣に向き合っているかが伝わってきました。

皆様よりいただいたアンケート結果を手にし、県央地区で開催してよかったと思いました。

多くの課題を抱えている「アジサイ会」ですが、これからもご指導やサポートを仰ぎながら、少しでも「同じ思い」を共有できる場になるよう努めていきたいと思っております。

これからもご理解とご支援をいただきますようよろしくお願いいたします。



## 患者会設立についての思い

長崎 IBD 友の会「ユアジール」  
会長 五十嵐 総一

IBD(炎症性腸疾患)は潰瘍性大腸炎やクローン病といった近年、患者数が激増している厚労省指定の難病です。

10代、20代の若年層が発症するケースが多く、年頃のせいかな病気を受け入れられない患者さんもいらっしゃいます。親御さんも、お子さんの受験や就職、食事制限のことなど、大変不安を感じることでしょう。

私は17年程前の15歳のときにそのような経験をしました。

それからの人生は本当に紆余曲折ありましたが、いまは元気で暮らしています。

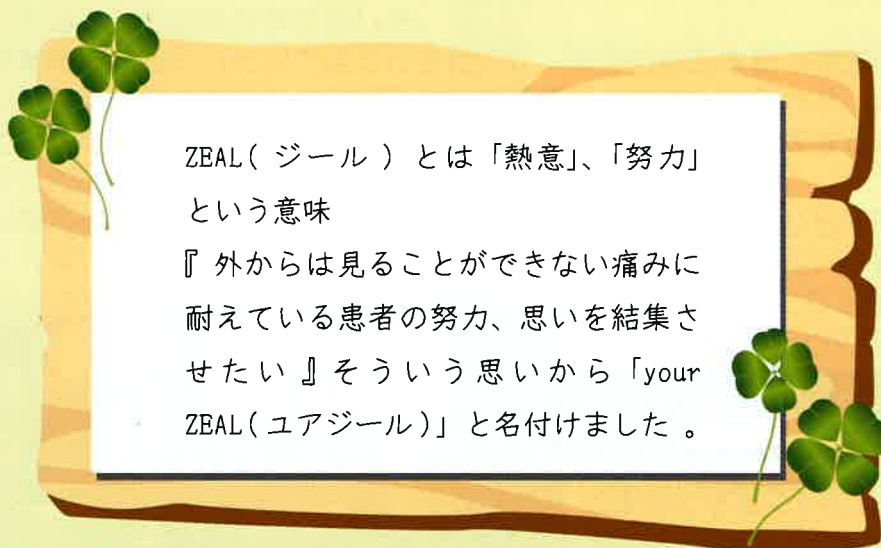
長崎 IBD 友の会「ユアジール」は、発症して間もない方を中心に、不安を感じている方が安心できるよう、今年3月に立ち上げた患者会です。

手探り状態で始まりましたが、長崎県難病相談・支援センターご協力のもと、定期的な交流会(他難病患者との「難病カフェ」など)や、講師を招いた調理実習会が長崎市、佐世保市で開かれ、多くの方にご参加いただいています。

ユアジールは会員がまだ少ない患者会です。潰瘍性大腸炎を発症した当時の自分や家族を救うイメージで、1人でも多くの困っている方のためになりたいという気持ちで立ち上げていますので是非、ご参加ください。

患者さんだけでなく、ご家族や恋人、友達でも参加できます！

患者会やイベントについては長崎県難病相談・支援センターまでお訪ねくださいね。今後ともご支援ご協力のほどよろしくお願いいたします。



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/](http://www.astellas.com/jp/)