

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.21

〒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 095-848-8620 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/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

本会の理事長に平成30年7月に就任し、その年に長崎県難病相談・支援センターの指定管理（第4期目）を受託するため、準備を進め無事指定を受けることができ、昨年から5年間の新たな運営を行っております。その中で見えてきた課題もあり、長崎県の担当者とも相談し、徐々に少しずつ変革を進めております。先ずは財政の安定のため、本会の組織体制ですが、所属団体を増やすことが最大の課題となっております。しかし、これは「難病患者の組織」ということで、思うような活動ができない団体もあり、その支援をどのようにするかが大きな課題と考えます。また、難病相談・支援センターの運営では職員の資質向上のため、研修会等への積極的な参加をし、多くの課題解決ができるようにと考えております。

そのような中、今年度大きな壁になったのが、「新型コロナ感染拡大」です。私は、この5年間の運営目標として、県北地域での面談が可能になること、離島・半島地域での相談体制を目指すことを中心に事業を計画いたしました。県北地域については、佐世保の患者会の皆様の支援により相談体制も充実してきております。離島・半島地域については、残念ながら計画の途中で「新型コロナ感染拡大」により、実施が困難となっております。そのため、医療講演会も9月までは実施が困難でした。10月になり、初めての試みとして、「アジサイ会」の協力により脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のオンラインによる医療講演会を三申先生のご協力で開催することができました。

ところで、私は、昭和52年に「網膜色素変性症」当時は難病には指定されておりましたが、近い将来失明するとの宣告を受け、やむなく、長崎県立盲学校へ入学、あんま・マッサージ・指圧、はり、灸の資格を取得しその道に進む予定でした。しかし、はじめて入社した治療院の状況に不安を感じ、入社翌日に退職し、長崎に帰ってまいりました。

その後、マッサージのアルバイトをして就職活動をしていたわけですが、縁あって、長崎県立点字図書館、現在「長崎県視覚障害者情報センター」（長崎市橋口町）に点字指導員として勤務することができました。当時はパソコンなど無く、全ての業務が手作業でしたし、日常生活に必要な情報などもインターネットで調べることもなく、就労に対する支援もほとんどない状況でした。

勤務する中、時代の変化とともに、種々の相談が増加し、多くの中途障害の方のお話を聞く機会が増えて行きました。

未熟ながらもいろいろな人の話を参考に業務に従事していたわけですが、一番心に残っているのは、ある国家資格を持つ視覚障害者の講演を聞いたときのことです。その方がある日、同じ中途障害者が相談を受けている方と同じ国家資格を目指していたが、将来見えなくなると診断を受け、最初に出会った相談担当者から、見えなくては国家資格は無理ですと言われ、諦めてしまったという話でした。その時の講師の方は、その資格を取得できるかできないかはわからないが、その時、私と出会っていたら諦めることはなかったよねという話でした。

この講演を聞いた後、私も、常に最初からできないと決めるのではなく、何らかの方法で多くの職業に従事する手段を一緒に考えなければならぬと考えさせられました。

そして、多くのことを学び、難病についても、多少でも役に立てればと、現在理事長という大役をさせていただいております。5年ごとの指定制度で、残り3年となりましたが、更により相談・支援センターになるよう努力していきたいと思っております。直接皆様とお会いする機会は少ないですが、難病患者さん、家族の方だけでなく、多くの社会の皆様のご支援をいただきますよう宜しくお願いいたします。

最後に皆様のご健勝とご多幸をお祈りし、巻頭のごあいさつとさせていただきます。

「オンライン難病医療講演会」

アジサイ会（長崎 SCD・MSA 患者、家族会）
事務局 小川 志穂



令和 2 年 10 月 25 日、当会で初の試み「オンライン難病医療講演会」が開催され、無事に終わることができました。

昨年度は、当たり前のように「難病医療講演会」が企画・開催され、「脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）」に関するお話を、ご参加の皆様にお届けすることができました。

一変して、「新型コロナウイルス」による感染が世界中を震撼させた今年度は、未だ収束に繋がらず、感染拡大防止での患者会の集まりも休止状態の中で案じるのは、病の進行や病状の変化に不安を抱き心痛めている患者ご本人・ご家族のことでした。

今年度予定の講演会も悩みましたが、「続けることの大切さ」と「ご講話を届けたい」思いが勝り、届ける方法を講師の三串伸哉先生に、ご相談。

結果、先生ご自身の Zoom 使用で配信可能となり、当会に関わって下さる方々のご理解とご協力の元、初の試み「オンライン難病医療講演会」が実現しました。

決まってから浮かんだのは、離島で暮らしている難病患者さんのこと。

常々、少しでも得たい情報を提供でき、海を隔てていても一人でない安心感を持てるよう、微力ではありますが、患者会が当事者の一助になれることを願っていました。

今回は、離島からの同病者の参加はありませんでしたが、「参加してみようかな」と思っただけのアジサイ会になることを、これからも目指します。

今年度の講演会は、自宅（事務局・小川）からの配信だったので準備等は、比較的楽でした。当日も、お手伝いの仲間が加わり救われました。

会場を自宅にしたのは、患者家族の様子と演題の「好きなものを食べて生きていく」を実践し、同病の方々にリアルをお見せできたらと思ったからです。

Zoom の設定方法が分からない方には、娘（副会長）が対応し、当日に備えました。スマホ片手にパソコン見ながら確認、繋がった瞬間ご対面となり、そのたびに嬉しかったです。講演会は、県内、関東甲信・北陸・近畿・中国・九州・海外からと各地から多数ご参加頂き、インターネット時代に患者会活動でき、活用できたことに感慨深いものがありました。事前のお申し込みで、参加される方々が「口腔・嚥下問題」で悩んでいらっしゃる事が伝わり、諦めず開催してよかったと心から思いました。

課題である、インターネットでの参加ができない方々との繋がりは、個人の状況を配慮しながら、情報提供を続けていくことと考えています。

そのためにも、アナログ世代とデジタル世代が役割分担して関わっていけたら、治療法が見つかるまでの待っている時間も違ってくるのでは、と思います。

患者会でお世話している方も年齢を重ね、世代交代の時期が来ています。便利も取り入れながら、人と人のふれあいを大事に、引き継いでいてもらえることを切に願っています。

今回、講師を務めて下さった三串伸哉先生のお取り計らいとご理解なしには実現しなかった、「オンライン難病医療講演会」。

開催決定を報告後、当日までご協力とご尽力頂きました、長崎県難病相談・支援センターの皆様・長崎県と長崎県難病支援ネットワークの担当の皆様、Zoom のことに関してアドバイスや新聞社への取材依頼のご連絡をして下さった難病連絡協議会理事長の野口様、多方面に渡り関わって頂いた皆様には、心より深謝致します。

患者会だけでは成し遂げられないことも、いろんな方々の手をお借りして形になることを実感させていただきました。

コロナ禍で見つけた新しい交流の場、「オンライン」での繋がりを状況に応じて取り入れつつ、安心して集まりお顔みながらお話しできる日を待ちます。

令和 2 年 11 月吉日

当事者家族としての思い

MS TOMORROWS 長崎支部 小宮 百合子



難病患者はある日突然、今まで聞いたこともない病名を言われ、原因が分からず、治療法がないと言われ先も見えず、毎日不安を抱えながら生活をして行かなければなりません。

主人が難病を発症した当初、病気について、今後の生活の不安について等の様々な悩みを何処に相談をすれば良いのか分からず不安な毎日を過ごしていました。そんな中、長崎の茂里町に難病相談・支援センターがあることを知りましたが県北から遠く、もっと身近に相談できる場所がないのだろうかと思っていました。

数年前に佐世保にも難病相談・支援センター県北支部が誕生し、県北に住む人にも身近に相談できる場所ができたことは本当に嬉しく思っています。

ただ、まだ課題も多く感じています。例えば仕事に関しては、障がい者雇用枠に難病も入るようになりましたが、実際には体調の変化が大きい難病の方が雇用まで結びつくのは難しい現状であるように感じています。就労しても長く仕事を続けていくには自分の病気について良く知ること、職場の上司や同僚に病気について理解してもらうことが大切ではないかと思っています。

病気と上手に付き合いながら、地域で自分らしく、笑顔で暮らして行くために何が必要で、何に困っているのか、当事者・家族が声を上げて行かなければ周りの人には分かりづらいものです。特に目に見えない症状であればある程です。家族にさえ理解して貰えないこともあるでしょう。私自身もそうでしたから。夫婦といえども結婚するまで全く違う環境で生活してきた他人です。是非、言葉で分かりやすく伝えて下さい。(きっとこれは、病気とは関係なく夫婦円満、人間関係円満の秘訣の一つだと思います！)

また、地域で暮らして行く中での支援として、医療機関との関りはもちろんのこと、支援には保健師、看護師、介護支援専門員、相談支援専門員、ホームヘルパー、自治体の担当者等の多職種の方との関りを持っていただきたいと思っています。それは、「自身の支援者を増やす」という意味だと思って下さい。

私は「困っている。」「助けて。」と上手に声を上げることができたので、多くの方に助けていただきながら主人と地域で生活できてきたのだと思っています。

以上、非常に簡単にではありますが、私の経験を通して感じた事を述べさせていただきました。これが皆様のこれからの生活に少しでもお役に立てれば幸いです。

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/