

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.23

〒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

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/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、令和4年度発行の難病連だよりが皆様の手元に届くころは、令和5年の新年を迎えていることでしょう。

今年は、「長崎県難病相談・支援センター」の指定管理4期目の最終年となります。

平成18年にはじまり18年が過ぎようとしています。

この間、難病法が施行され、対象疾患も338となりました。また障害者総合支援法のサービス対象者に難病患者も加えられ、居宅サービスや移動支援、就労支援事業所の利用ができるようになりました。

しかし、就労支援事業所の利用はできるものの、障害者雇用率のように難病はその対象になっていないため、一般就労を希望しても採用されることは困難な状況です。

難病の発症により、就労が困難となりながら、医療費は高額で、日常生活も思うようにならない方も少なくないのが現状です。今後とも各患者会との連携を通じて日常生活と社会参加の向上、そして社会経済活動への参加が容易になることを願うばかりです。

さて、今回も患者会の紹介をはじめ、令和4年度に実施した研修会の報告を記載しております。毎年共同募金助成事業として長崎市と佐世保市で実施しておりますので、参加を希望される方は、長崎県難病相談・支援センターまでお尋ねください。

問い合わせ先 電話 095-846-8620

最後に、長崎県難病連絡協議会は、患者会6団体と県北支部、佐世保市内部障害者協議会の8団体で活動をしておりますが、未加入の患者会や患者会のない疾病の方の参加も歓迎いたします。同じ悩みを抱える人同士の出会いのきっかけになればと思います。

令和5年1月

長崎 IBD 友の会「your ZEAL(ユアジール)」



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。多感な時期の発症は患者本人だけでなく、ご家族の不安も計り知れません。

長崎県は離島を抱え、同病者間の交流が難しい事情がある一方、発症して間もないIBD、IBS患者さんをサポートする患者会がありませんでした。

「困っている同病者の支えになりたい」。潰瘍性大腸炎を発症した15歳当時の自分を思い返し、2019年3月に当会を設立。現在、4年目になります。

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や、同病者、保護者同士の交流会を不定期で行っています。会員さんも少しずつ増えていて、2022年11月現在で会員15名のグループです。会の情報はホームページにたくさん情報を載せていますので、是非ご覧ください（お手数ですが右上のQRコードを読み取ってみてください）。

また、当会はIBDやIBSへの理解を広げることを目的に2023年中に出版社「みらいパブリッシング」から本を出版予定です（現在、執筆中！）。



この場をお借りして、出版費用のご寄付をしていただいた皆さまに心から感謝申し上げます。

なお、ZEALとは「熱意」や「努力」を意味します。外からは見ることができない痛みを耐えている患者さんの想いを集結させたいという思いで「ユアジール」と名づけました。

おひとりで悩まずに、当会をご利用ください。

「長崎県脊柱靭帯骨化症友の会」の紹介

会長 奥村 典男

新年おめでとうございます。新型コロナの流行で対面での活動が制限されてきましたが、新しい年が躍進の年になりますようお祈り申し上げます。

私共の患者会は平成18年に設立され、それから17年が経過し、現在40名の会員さんがおられます。

脊柱靱帯骨化症には「後縦靱帯骨化症」「前縦靱帯骨化症」及び「黄色靱帯骨化症」の三種があり、この疾患を持った方が長崎県には850人近くおられると思われます。実際には、靱帯骨化症の痛みや痺れ等で悩んでいる方はもっと多いと思われますが、医療費補助の対象外となっているいわゆる「軽症者」の方の数が把握出来ませんので、はっきりした数はわかりません。

役員改選、県南支部の独立、会則変更、広範性脊柱管狭窄症の方へのお誘い、医療講演会の開催など、コロナのため出来なかつた懸案事項が沢山残っており、対面での活動が再開出来れば、今年はそのことをやりたいと思つています。

患者会の役割は、同じ疾患を持つ者同士が結束し、親睦を深め、痛みや痺れ、薬やリハビリ等について情報を交換しながら、病を持ちながらも楽しい人生を過ごすための場を提供する事にあります。今年も例会の開催や、機関誌の発行などを行つていきたくと思つています。

当友の会は、長崎県難病相談・支援センター内に事務所を置かせていただいております。友の会に対するご意見、相談等ありましたらセンターにお電話下さい。直接会長の奥村（携帯090-8832-7964）にご連絡いただいても結構です。

今年が皆様にとって良き年となりますようお祈り申し上げます。

令和4年11月5日発行 第11号（不定期）

長崎県脊柱靱帯骨化症友の会 発行

難病と生きる (No. 7)

高比良恵子さん(75歳)

「難病と生きる」第7回は、長崎市にお住まいの高比良恵子さんです。

高比良さんは当会の副会長として、また長崎支部長として、長年にわたって私共の患者会のお世話をしてくださっている方です。

高比良さんは48歳の時から手足の痺れが出始め、10年後の58歳の時に長崎原爆病院で靱帯骨化症と診断され、最初の手術を受けられました。

しばらくは良かったのですが、年月がたつうちに再手術のしびれがひどくなり、昨年令和3年6月に度は首の後方から、二度目の手術を三愛病院で受けられました。

痛み止めと痺れ止めの薬を朝夕飲んでおられますが、常に両手、両足は痺れり、日常の家事は出来ますが、外出するときは杖が必要と言つておられました。手術後は「要支援1」の認定を受け、週1回のリハビリに通つておられます。現在は娘さんご夫婦と一緒に住んでおられ、娘がいるので心強いと言つておられました。

ご主人は難病ではありませんが当会の賛助会員になって下さっており、常に支援いただいております。



佐世保市内部障害者協議会

会長 久保 寿光

当協会での難病患者とのかかわりは腎不全患者として長崎県難病連絡協議会の役員になったことがはじまりで、難病の疾患が多くあることを知りました。また、指定難病の種類も増え、認定者も増えているようです。

一方、障害者自立支援法が障害者総合支援法に変わったことから、福祉サービスの一部が難病患者も対象となり、難病の理解も広がったように思ひます。

また当協議会の事務所と難病連県北支部の事務所は隣接しており、日頃より難病患者の話を聴く機会が多くなり、疾患別による種々の症状等を知る事ができた事で、難病に関する相談にも携わるようになりました。相談業務のなかで、患者さんと難病以外の話もするようになり、相談者の不安も取り除くことができるようになったと思ひます。

新しく当協議会へ入会される内部障害者にも難病を抱えている方もおり、難病連とかかわつていたことで話を聴くことができるようになりました。今後は今以上に高齢者が増える事で合併症が増え、内部障害があるうえに、難病を発症される方も増えてくると思われます。これからも、当協会と難病連は、協力して難病患者及び障害者の支援に努めて行きたいと思ひます。

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/