

まねきねこ 別冊

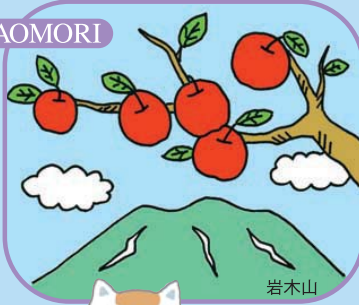
全国探訪編 VOL.1

HOKKAIDO



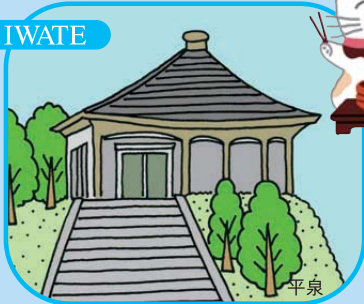
石狩川

AOMORI



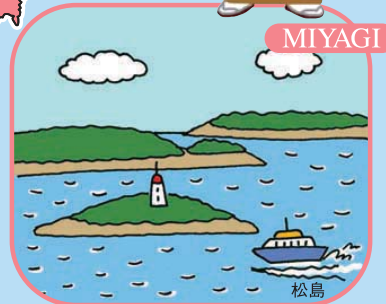
岩木山

IWATE



平泉

MIYAGI



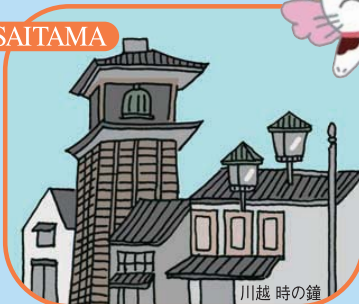
松島

FUKUSHIMA



会津若松城

SAITAMA



川越 時の鐘

KANAGAWA



みなとみらい

CONTENTS

財団法人 北海道難病連	1・2
青森県難病団体等連絡協議会	3・4
岩手県難病・疾病団体連絡協議会	5・6
NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会	7・8
福島県難病団体連絡協議会	9・10
社団法人 埼玉県障害難病団体協議会	11・12
NPO法人 神奈川県難病団体連絡協議会	13・14



北海道難病連

地域に根ざしながら 全国に先駆けた活動を展開

北海道から日本の難病患者の活動を牽引してきた財団法人北海道難病連。患者や家族の励まし合いと助け合いを基本としながら、正しい療養知識の普及や、地域の医療・福祉の向上と充実、難病問題の社会的解決に取り組んでいます。



●毎年開催される全道集会

地域の特性と 難病連のあらまし

北海道は他県に比べて専門医や高い水準の総合医療機関が少なく、しかも広い地域ごとに偏在しています。さらに広大な医療過疎地域を抱え、交通網は不十分で、半年近くにわたる厳寒、積雪という悪条件をも抱えています。こうした厳しい環境のもとで、専門の医療や社会的援助を必要としている難病患者は全人口の2〜5%と推定され、特に多発性硬化症やベーチェット病などは他県より患者数が多いと考えられています。

北海道難病連は、このような北海道の地に1973年に設立されました。病気の早期発見への体制づくりや医療体制の整備、安心して療養できる福祉の充実、そして全道の医療機関や専門医、医療・福祉行政、市町村自治体と連携した総合的な難病対策の確立を目指し、道や各市町村の協力と理解を得ながら積極的な活動を行っています。



特徴的な取り組み

独自の構成により、スムーズな活動を実現

北海道難病連には31の疾病団体が加盟していますが、道内各地に点在する会員が頻繁に集まって活動することには困難が伴います。そこで、20の地域支部を設け、通常は主に支部を中心としたエリア単位の活動を行っています。

また個人参加難病患者の会「あすなろ会」が加盟しているため、疾病団体が少ない稀少難病患者を受け入れることができます。「あすなろ会」を母体として、同じ疾病の患者が集まり、潰瘍性大腸炎・クローン病などの友の会も発足しています。

多機能型施設の北海道難病センター

難病対策の中核としての役割を果たす施設として、1983年北海道によって北海道難病センターが開設され、北海道難病連が管理・運営を行っています。2003年には、機能強化のため増改築を行いました。会議・講演用スペース、通院などのための宿泊設備を備え、療養生活や医療・福祉制度・年金・住宅改造・福祉機器などに関する相談や

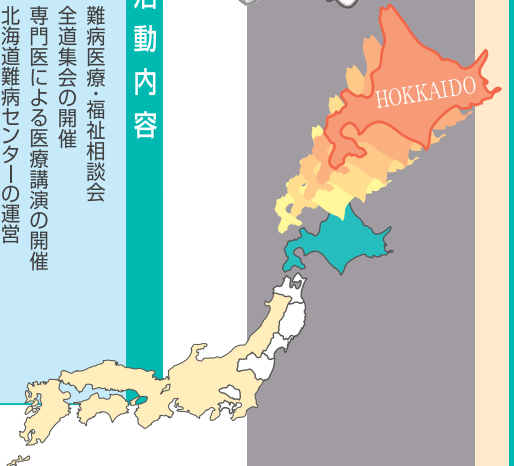
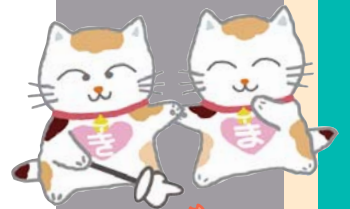
活動内容

- 難病医療・福祉相談会
- 全道集会の開催
- 専門医による医療講演の開催
- 北海道難病センターの運営
- 北海道・市町村及び議会への陳情請願活動
- 機関誌「なんれん」の発行
- 難病患者・家族の生活実態調査
- 難病相談室の常設
- 啓発宣伝活動・ポスターの製作・配布
- レクリエーション・交流活動の支援
- 患者・家族団体の育成・援助
- 地域組織(支部)の育成・援助
- ボランティア研修
- 全国の患者団体との交流・連帯の推進
- 福祉機器の普及・販売・レンタル事業
- 資金造成活動(募金箱・ピアガーデン利用券、チャリティバザーなど)
- 就業支援モデル事業

資料の紹介を行うなど、道内の患者や家族のよりどころとなっています。

全道集会の開催

難病患者と家族の実態および直面する困難な課題を社会に向けて発信し、難病に対する理解を広げるとともに、難病患者や家族自身が仲間や支援者の存在を把握し、活動に向かうエネルギーを分かち合う場として毎年開催されています。道内各地で開催することにより、難病に対する地域への啓発の役割も果たしています。



北海道難病連の めざすところ

医療制度改革などにより、北海道では深刻な医療過疎や医療崩壊の問題が起きています。北海道難病連では、今こそ難病対策や医療、福祉、介護など生活医療基盤を見つめ直す時ととらえ、難病患者への大規模な影響調査を行いました。今後、この分析結果をもとに行政への働きかけや社会への訴えを行い、難病患者の就労問題などを含め、安心して暮らせる地域づくりの活動に取り組む予定です。また新しい公益法人への移行に向けても組織整備などの準備を進めています。



●家族で利用できる和室



●車いす利用者にも使いやすい洋室

共益から公益を目指す 難病連へ

代表理事 高田 泰一さん



北海道難病連は、自分たちの要求ばかりを声高に訴えるのではなく、患者団体が集結して、理解と協力を求め、実績を積み上げるといった独自の歩みが続けてきました。労働組合運動や市民運動などとも違う、ユニークな活動、進んだ活動であったと言えるかもしれません。

そして活動の中で生まれた北海道難病センターがモデルとなり、全国に難病相談支援センターが設置されたことは、私たちの誇りと支えであり、道民の支えにもなっていると思います。

これからは共益から公益を考える時代です。難病患者だけでなく、より広く社会のために、活動を続けていきたいと思っています。

当事者としての経験を 活かして、社会に貢献

専務理事 事務局長 小田 隆さん



私は難病連にかかわり、当事者団体としての経験や痛みを知る体験が行政の足りない部分を補い、地域の福祉や医療の向上に役立ち、社会に貢献できることを知りました。

医学の進歩により難病患者の生存率も高まってきましたが、病状が安定すると福祉制度から外されるなど、難病支援の仕組みや制度は必ずしも現状に合っていない。また、医療制度改革により、難病連の設立当時と同じような医療の偏在や医療過疎などが深刻な問題となつていきます。このような医療・福祉の不備や足りない部分を訴え、改善していくことが当面の課題だと考えています。

加盟団体 (2010年2月現在、31団体)

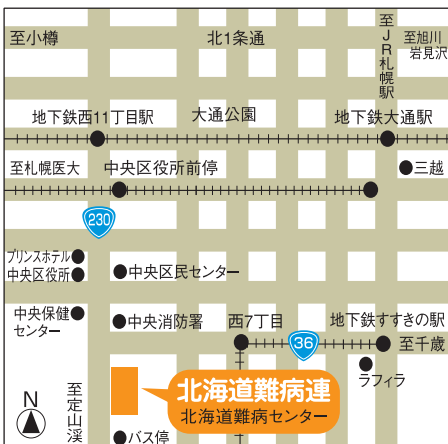
- 個人参加難病患者の会「あすなる会」
- 乾癬の会
- がんの子供を守る会 北海道支部
- 再生不良性貧血患者と家族の会
- 線維筋痛症友の会 北海道支部
- 全国筋無力症友の会 北海道支部
- 全国膠原病友の会 北海道支部
- 全国CIDPサポートグループ 北海道支部
- 全国心臓病の子供を守る会 北海道支部
- 全国パーキンソン病友の会 北海道支部
- 胆道閉鎖症の子供を守る会 北海道支部
- 日本ALS協会 北海道支部
- 日本オストミー協会 札幌支部
- 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部
- 日本てんかん協会(波の会) 北海道支部
- 日本二分脊椎症協会 北海道支部
- 日本網膜色素変性症協会 北海道支部
- 日本リウマチ友の会 北海道支部
- プラタナスの会(ブラダー・ウイリー症候群親の会)
- 北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会(北海道IBD)
- 北海道肝炎友の会
- 北海道後縦靭帯骨化症友の会
- 北海道小鳩会(ダウン症候群親の会)
- 北海道腎臓病患者連絡協議会
- 北海道脊髄小脳変性症友の会
- 北海道多発性硬化症友の会
- 北海道低肺の会
- 北海道バージャー病友の会
- 北海道ヘモフィリア(血友病)友の会
- 北海道パーチェット病友の会
- もやもや病の患者と家族の会 北海道ブロック

共同作業所

- | | | |
|------|------------|------------|
| 旭川支部 | 地域活動支援センター | かがやき工房 |
| 十勝支部 | 地域活動支援センター | ふれあいデジタル工房 |
| 函館支部 | 地域活動支援センター | さぼっと |
| 札幌支部 | 地域活動支援センター | アラジン |

沿革

- 1973年：10団体(1,100家族)によって、北海道難病団体連絡協議会として発足
 - 1982年：財団法人 北海道難病連に改組
 - 2003年：全国難病センター研究会を設立し事務局を担当
北海道難病センターの増改築を実施
 - 2009年：31疾病団体、20地域支部、13,000家族の団体となる
- ※専任職員：就労支援のスタッフなどを含めて29名



交通のご案内

- 地下鉄
東西線 西11丁目駅より歩いて7分(バス接続)
南北線 すずきの駅より歩いて10分(バス接続)
- じょうつバス(南6条西11丁目停留所)
南4 真駒内線 地下鉄西11丁目駅発・市立病院前発
南64 真駒内線 札幌駅北口発
7・8 定山溪線 札幌駅ターミナル発(すずきの経由)
南54 真駒内線 札幌駅前発(西11丁目経由)
南55 藻岩山線 札幌駅前発(すずきの経由)
- 所在地
〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目
- 問い合わせ・相談
電話 011-512-3233 FAX 011-512-4807
月～金曜：10時～18時(土・日曜日・祝日：休)
ホームページ <http://www.do-nanren.jp>



●北海道難病センターの全景イラスト

青森県難病団体等連絡協議会

**本州最北端の地で、
難病患者・家族を支える
地道な活動を展開**

「県内にあまねく難病への理解を求め」をテーマに掲げる青森県難病団体等連絡協議会(青森県難病連)。

豪雪や過疎など過酷な環境のもとで生きる難病患者と家族のために、支え合いのネットワークを広げながら、着実な活動を積み重ねています。



●わかりやすく解説されている各種パンフレット

地域の特性と 難病連のあらまし

本州最北端に位置する青森県。複雑な地形であることに加えて豪雪地帯が多く、交通網の整備も不十分です。医療施設や専門医も少なく、仙台や東京、北海道の医療機関を選択せざるを得ない患者が多いのが現状です。

こうした環境の中で、難病への理解を深め、患者や家族を支えていくために2001年に誕生したのが青森県難病連です。国立病院機構青森病院に隣接する「岩木憩の家」に難病連の事務局を置き、県から難病相談・支援センターの委託業務を行っておりです。そして、行政や各関係機関と連携しながら地域に根ざした活動を行っています。

特徴的な取り組み

**相談事業での実績が認められて、
難病相談・支援センターを運営**

2003年より青森県難病相談所を開設し、相談事業に取り組んできた実績から、2005年に青森県難病相談・支援

センター事業を受託し、運営を担っています。療養生活の不安や悩みなどの相談に電話や面接で対応するほか、医療や保健、福祉サービス、就労支援などの情報提供や、患者家族を対象とした講演会・研修会の開催、患者団体の活動支援等を行っています。

県内を巡回して、難病理解を 訴える「難病フォーラム」

「みんなで支え合う福祉社会の実現」を目指して、青森県民へ難病理解を広げるためのキャンペーン活動として、講演会や交流会を盛り込んだ「難病フォーラム」を毎年開催しています。県内各地を巡回して開催することによって、各地域に難病理解や難病対策の種を蒔き、難病を啓発しています。



●難病フォーラムではライブ・ショーなども行う

活動内容

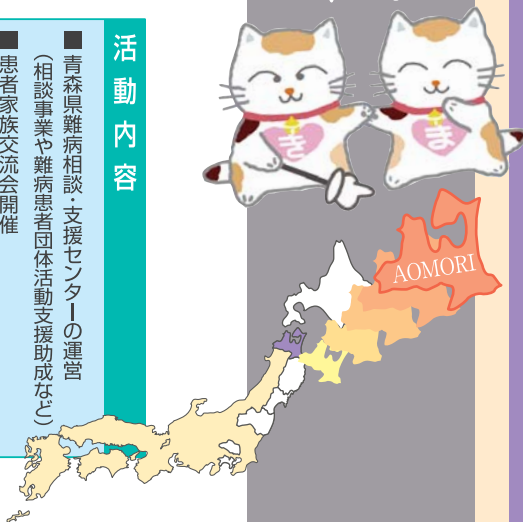
- 青森県難病相談・支援センターの運営
(相談事業や難病患者団体活動支援助成など)
- 患者家族交流会開催
- 難病ボランティア養成研修会実施
- 難病フォーラム開催
- 『おももり難病ニュースレター』発行

ボランティアや教育機関との ネットワークを構築

2008年に日本難病看護学会学術集会が青森県立保健大学で開催された際、青森県難病連が参加したことをきっかけとして、教職員や学生との交流や連携が盛んになりました。他の短大や大学とも積極的に交流を図っています。また青森県立保健大学の協力を得て「難病ボランティア養成研修会」を実施、その研修修了



●青森県難病連の入り口
(青森県難病相談・支援センター)



者が「なんぼの会」というボランティア団体を結成し、青森県難病連や難病相談・支援センター、各患者団体の活動をボランティアとして支援しています。

また、保健所との連携による講演会や交流会、難病相談会などの開催や、連絡調整会議の開催など、行政や各関係機関との協力関係やネットワークの構築にも取り組んでいます。日本難病・疾病団体連絡協議会(略称：JPA)の北海道・東北ブロック交流会青森大会開催を機に、他の難病連との交流も深まり、今後の連携が期待されます。

青森県難病連のめざすところ

患者数が少なく団体が立ち上げられないケースや、団体はあっても組織力が弱く活動が低調な場合も多いことから、青森県難病連では患者団体の設立支援を行うとともに、個人患者や未加盟の団体に対しても情報提供や活動支援などを通して交流を行っています。厳しい自然環境に

加えて、過疎化や高齢化の進む地域での活動は決して容易ではありませんが、だからこそネットワークを広げ、お互いに支え合い、助け合おうという着実な活動が展開されています。

難病連活動の基礎づくりを推進

会長 村木義一さん



現在は青森県難病連の活動を活性化するために、未加盟団体への呼びかけを行ったり各団体の組織化を支援したりして基礎づくりを行っているところですが、行政の財政難や人手不足の影響も大きく、都会とは異なる、地方ならではの困難を感じています。また、インターネットなどの発達により、患者と地域との関わりはむしろ希薄になっていると感じます。しかし、私たちの活動が理解され、広まっていく気運も育っているのです。希望を持って取り組んでいきたいと思っています。

現在、8団体により青森県難病連として発足し、青森市「ねむの木会館」に事務局を置く。2003年：岩木憩の家に移転、青森県難病相談所開設。2004年：難病フォーラムを始める。2005年：青森県難病相談・支援センターの委託。2007年：JPA北海道・東北ブロック交流会青森大会開催。2008年：青森県難病ボランティアの会結成。

加盟団体 (2010年2月現在、12団体)

- 日本ALS協会 青森県支部
- (社)日本オストミー協会 青森県支部
- (社)日本筋ジストロフィー協会 青森県支部
- 青森県原爆被害者の会 (ひばの会)
- 青森県ヘモフィリア友の会
- 青森県腎臓病患者連絡協議会
- 白樺療育園親の会
- まるめろの会 (後縦靭帯骨化症)
- (社)日本てんかん協会 青森県支部
- さわやかに手をつなぐ会 (特定疾患他)
- 全国パーキンソン病友の会 青森県支部
- みさわ・もみじ会 (特定疾患他)

沿革

- 2001年：8団体により青森県難病連として発足、青森市「ねむの木会館」に事務局を置く
- 2003年：岩木憩の家に移転、青森県難病相談所開設
- 2004年：難病フォーラムを始める
- 2005年：青森県難病相談・支援センターの委託
- 2007年：JPA北海道・東北ブロック交流会青森大会開催
- 2008年：青森県難病ボランティアの会結成



● 読みやすい機関誌とするために、カラーに

患者のニーズにこたえて活動に工夫を

事務局長 今井則三さん



青森県では、難病に關して一般県民の知識や関心も乏しく、また患者家族は「病気を知られたくない」と隠す傾向があります。また、患者団体においては、高齢化や病気の進行による活動の低下、役員の減少などが課題です。しかし、2009年に開催された「MSキャンピン」(多発性硬化症)の講演会には多くの人が集まり、患者自身が情報や交流の場を求めていることを実感しました。私たちもアピールの仕方などを工夫しながら、設立10周年(2011年)に向けて、さらに活動を広めたいと考えています。

医療や福祉関係者と もっと密接なネットワークを

専門相談員 榎タキさん



患者さんの悩みや不安を受け止めて、道筋をつけることが、私たちの役割だと考えていますが、情報提供はできても具体的な支援ができないことに、もどかしさを感じています。もっと医療や福祉関係者と密接なネットワークをつくって患者さんの相談に対応したいと考えています。

考えています。

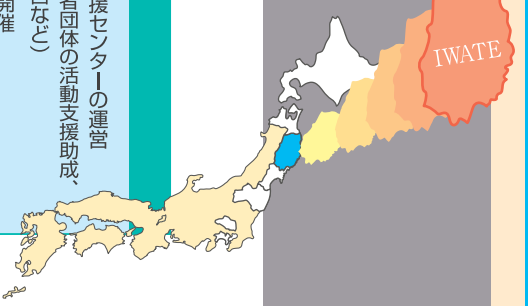


- 交通のご案内
- 自動車
東北自動車道浪岡インターから約15分(6km)
青森空港から約15分
- JRバス
JR奥羽本線浪岡駅下車、弘南バス高野線にて約7分、病院下車
- 所在地
〒038-1331 青森県青森市浪岡大字女鹿沢字平野155 (社)岩木憩の家の内
- 問い合わせ・相談
電話・FAX 0172-62-5514
月～土曜：9時～16時(日曜日・祝日：休)



- 患者や家族の宿泊施設でもある岩木憩の家
- 憩の家の管理も担当する平野文子さん

岩手県難病・疾病団体連絡協議会



「結い」の精神で、難病患者と家族のよりどころに

農業県である岩手では、「結い」と呼ばれる地域の共同体が田植えなどの農作業や冠婚葬祭を協力して行ってきた。その「結い」の共助の精神を受け継ぐ岩手県難病・疾病団体連絡協議会（岩手県難病連）は、難病と闘いながらも人生を豊かに生きようとする患者と家族を支える、ユニークな活動に取り組んでいます。

地域の特性と難病連のあらまし

総面積では全国第2位の岩手県ですが、その多くが山地で人口密度は低く、しかも



●機関誌『いわでなんれん』

全域が豪雪地帯です。交通網が未整備のため、救急医療でヘリコプター輸送が行われる予定であるなど医療の面でも厳しい環境を抱えています。

こうした中で1999年に結成された岩手県難病連は、福祉交流施設「ふれあいランド岩手」の団体交流室に事務局を置き、2003年からは難病相談支援センターの運営を委託されるとともに、合唱団や美術作品展など多彩な活動にも力を入れています。

特徴的な取り組み

相談の電話が年間2千件を超える
難病相談・支援センター

岩手県難病連は、2001年から岩手県補助事業として「難病相談110番」を開設し、患者や家族からの電話相談に対応していた実績から、2003年に他県に先駆け、岩手県難病相談・支援センターの運営を受託しました。年間2千件を超える電話相談や面談に専門相談員2名で対応しています。2009年には、ふれあいランド1階ホールの喫煙室を改装して、難病相談・支援センターを移転。面談スペースも設け、気軽に立ち寄れるセンターとなりました。

県内全域に難病連をアピール 「市町村巡回難病キャラバン」

2002年から始まった市町村巡回難病キャラバンは、毎年、県内の市町村の担当課を訪問し、難病に対する理解を深めるとともに、難病相談会を開催するなど難病対策の推進を図ることを目的としています。また、街宣車で巡回することによって、地域の「ひとりぼちの難病患者」や県民に岩手県難病連の存在や活動を知ってもらい、理解を広めていくことを目指しています。



●加盟団体への活動支援

活動内容

- 岩手県難病相談支援センターの運営（相談事業や難病患者団体の活動支援助成、ホームページの運営など）
- 患者家族交流会の開催
- 保健所との連携による患者対象講習会・研修会・交流会の実施
- 市町村巡回難病キャラバンの実施
- 合唱団のクリスマスコンサート・美術作品展・りんご狩りなどのイベント開催
- 岩手県難病連結成10年
難病支援岩手県民の集い開催
- 機関誌『いわでなんれん』発行



●岩手県難病連の事務局

難病に負けず、人生を楽しむ 患者さんを応援する 多彩な活動を展開

難病患者や家族による合唱団を結成し、クリスマスコンサートなどを開催して活発に活動しています。車いすダンスのグループもあり、病気や障がいを超えて楽しい交流を行っています。2008年には沖縄県を

●合唱団コンサート 7つのオリジナル曲があり、聴き手の心をうばうと好評



訪問し、患者家族交流会を開催しました。また、2004年には難病連の発足5周年を記念し、難病患者が闘病生活の中で制作した絵画、書道などの美術作品展を開催。その後も難病への理解を広める活動の一環として毎年開催され、好評を博しています。

要援護者の災害対策として 注目される「緊急医療手帳」

岩手県難病連では大規模災害に備えて、難病患者(災害時要援護者)の自助を目的として、被災時に支援を受けるために必要な情報を一括して記載する手帳を作成し、加盟団体会員に配布しています。難病患者だけではなく、最近では、高齢者や知的障がい者の災害対策としても注目され、希望者が増えています。



●緊急医療手帳

岩手県難病連の めざすところ

岩手県難病連は、難病患者が社会参加できる環境整備と労働の場を求めることを目指し、社会参加のための環境整備に関してはすでに多彩な活動が実現しています。就労に関しては、就業相談員(非常勤)による相談会や就労者の交流会、岩手県雇用開発協会障害者就労支援員の養成講座への講師を派遣しました。養成講座では、当事者の発表を企画し、実際に就職に結びつくなどの成果も見られたので、今後もこうした就労支援活動に力を入れていく予定です。

患者さんの言葉を 伝えていきたい

副代表 矢羽々京子さん



患者さん自身の重みのある言葉を行政や医療者に届け、難病への理解を広めたいと心がけています。

また、患者さんに必要な情報を伝えるために、講演会や相談会を積極的に開催したいと考え、専門医に岩手までわざわざ来てもらうのは大変なので、仙台での学会開催の機会などに協力をお願いしています。難病連事務局と難病相談・支援センターの両方の活動を少ない人数で担っていることや、行政とのかかわり、財政面など課題はたくさんありますが、岩手県難病連らしく、明るくみんなで支え合っていくたいと思います。

加盟団体(2010年2月現在、33団体)

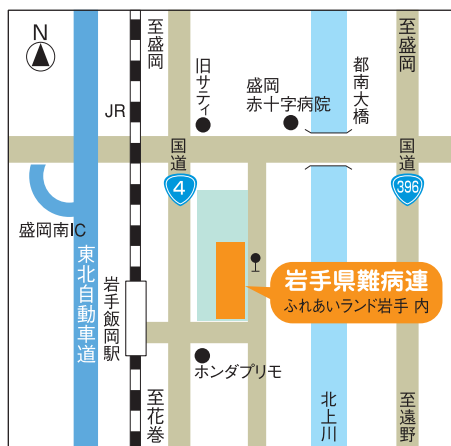
- 岩手県腎臓病の会 ●岩手低肺の会
- 岩手スモンの会 ●いわて肝友ネット
- 岩手パーキンソン病友の会
- 全国膠原病友の会 岩手県支部
- 日本ALS協会 岩手県支部
- (社)日本筋ジストロフィー協会 岩手県支部
- 岩手心臓病の子どもを守る会
- (社)日本てんかん協会 岩手県支部(波の会)
- 岩手県ヘモヒリー友の会
- 岩手県ベーチェット病友の会
- 岩手県血管閉塞症の会
- 岩手県脊髄小脳変性症友の会
- 県中央区重症心身障害児者問題連絡協議会(たんぼの会)
- いわてIBD(炎症性腸疾患)
- 岩手県多発性硬化症友の会
- 岩手県網膜色素変性症友の会
- 岩手県後縦靭帯骨化症友の会
- ウィルソン病友の会
- 肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会
- HTLV-I型関連脊椎髄症(HAM)患者会
- 岩手県重症心身障害児(者)を守る会
- 岩手県ミトコンドリア病友の会
- 岩手県拡張型心筋症友の会
- 大動脈炎症候群友の会(あけぼの会・東北)
- もやの会 東北ブロック 岩手県支部(ウイルス動脈輪閉塞症)
- 岩手県パッド・キアリ症候群友の会
- 免疫不全症候群友の会(シクラメンの会)
- 全国脊髄損傷者連合会 岩手県支部
- 岩手県重症筋無力症の会(きびだんごの会)
- 岩手県急性間欠性跛行ポリフィリン症の会
- 岩手県CIDPサポートクラブ

沿革

- 1999年：13団体により岩手県難病連として発足事務局を「ふれあいランド岩手」団体交流室に置く
- 2001年：難病相談110番開設
- 2003年：岩手県委託事業として難病相談・支援センターを設立
- 2009年：難病相談・支援センターを「ふれあいランド岩手」1階ホールに移転
難病相談・支援センター研究会岩手県大会開催

交通のご案内

- JR盛岡駅からバスで30分
- 自動車
東北自動車道盛岡南インターから約10分
JR岩手飯岡駅からタクシーで5分
無料駐車スペース約230台
- 所在地
〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3
ふれあいランド岩手
- 問い合わせ・相談「難病相談110番」
電話 019-614-0711 FAX 019-637-7626
月～水、金、土曜：10時～16時、
木曜：14時～20時
※来室による相談は、要電話予約
ホームページ
<http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan/nanbyo110.html>



NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

包括的なネットワークの構築により、医療・福祉全体の活性化を目指す

NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)は、難病だけでなく、さまざまな疾病の患者やその家族との連携や交流を目指して誕生しました。難病相談支援センターの運営をはじめ、仙台市や宮城県など行政とも連携して幅広い事業に積極的に取り組んでいます。



●各地域でのネットワークを活かした医療研修会

地域の特性と 難病連のあらまし



●交通本局ビルの難病相談支援センター内にあり便利

宮城県は、東北新幹線や東北自動車道など交通網も整備され、県庁所在地の仙台市は東北の経済、行政の中心地となっています。東北地方の他県に比べると比較的降雪量も少なく、豊かな自然に恵まれています。東部や北部には過疎地域もあり、県内格差が大きいのが特徴です。その中で、宮城県難病団体連絡協議会は1988年に、「宮城県腎臓病患者連絡協議会」と「難病ホスピス」の会を中心に設立されました。その後、組織を整備し、宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)として2005年宮城県難病相談支援センターの運営を受託しました。仙台市の

特徴的な取り組み

委託事業も手がけ、さらに仙台市での活動や実績を県内全域に広げるなど、医療や福祉の格差の解消にも取り組んでいます。

仙台市や宮城県からの委託事業に、長期的な視点で取り組む

MPCは、難病相談支援センターの「受け皿」となるために組織の強化を図ったこともあり、行政と連携して委託事業を多く手がけるのが大きな特徴です。委託事業を着実に遂行して実績を重ねるとともに、その機会を有効に活用し、長期的な視点で患者や家族への支援活動として根づかせることを目指しています。主に、MPCとして仙台市の事業に、宮城県難病相談支援センターとして県全体の事業に携わっています。

MPCのピアサポーターも 常駐する難病相談支援センター

2005年に開設された宮城県難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者や家族の日常生活での悩みや不安に対する相談支援、地域交流活動の促進、患者・家族団体への支援、各種情報提供

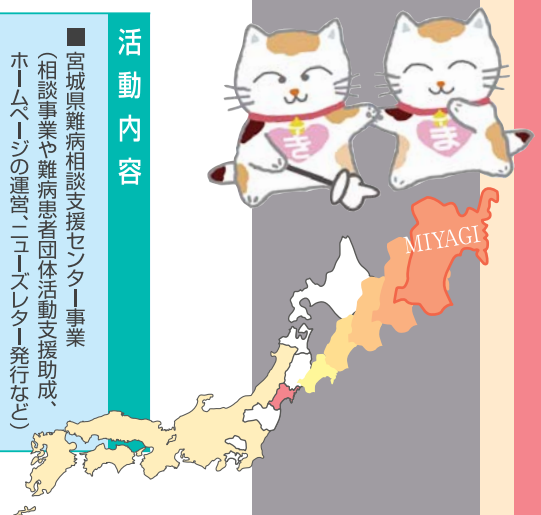
活動内容

- 宮城県難病相談支援センター事業 (相談事業や難病患者団体活動支援助成ホームページの運営、ニュースレター発行など)
- 患者家族交流会開催
- 仙台市委託の難病医療講演・研修会・難病相談会の開催
- 仙台市ボランティア講習会実施
- 仙台市難病患者等ホームヘルパー養成研修

などを行っています。現在、専門相談員と、ピアサポーターの研修を受けたMPCのメンバーが相談事業に携わっています。相談件数も徐々に増加しており、今後の発展が期待されています。



●電話相談に応じるのは難病相談支援員の長谷川紀江さん



宮城県内のすみずみまで、 難病対策のネットワークを

県内各地で行う医療講演・研修会や難病相談会は、保健所と連携し、MPCのメンバーが中心となって運営しています。各地域とのネットワークづくりも視野に入れたきめ細かい活動を展開し、患者団体の立ち上げ支援も行っています。

MPCのめざすところ

これまで培ってきた医療関係者や協力者、ボランティアとの関係や、講演会や相談等の活動を通じてできた人的ネットワークを取りまとめ、今後の活動に展開するため「宮城メディカルリンク（宮城県難病支援ネットワーク構想）」の構築に取り組みんでいます。さまざまな難病の専門医などとの関係者と患者、患者団体が交流することによって幅広い関係をつくり、フェイストフェイスのネットワークによって、病気だけでなく人間的な交流・理解を深めることを目指しています。



●医療講演会

包括的なネットワークづくり を目指して

MPC理事長 難病相談支援センター長
白江浩さん



私は患者団体として社会に貢献する活動に取り組みたいと考えてきました。そして、MPCの活動を通じて、地域でひとりでは悩む難病患者さんがまだまだ多いことに気づきました。そこで、インターネットではなく、あえてフェ

人と人のつながりを 大切にした活動を

MPC副理事長 兼事務局長
山田イキ子さん



難病相談支援センター設立の話が持ち上がったときに、患者の専門家は患者であるから、私たちが運営したいと強くアピールしました。最近では面談も増え、気軽に立ち寄り寄る人も増え、地域に定着してきたと感じています。私自身、多くの皆さんの話を聞くことにより、励まされ、元気をいただいています。情報はインターネットで得ることができず、本当の悩みや思いは、やはり電話や面談など、人と人のつながりの中でしか伝えられません。私たちは、これからも人とのつながりを大切にした活動を続けていきたいと思っています。

フェイストフェイスで、医療者と患者家族、ボランティアなどの関係者を結びつける総合的なネットワークの構築に取り組み始めました。当面は、仙台市が中心ですが、将来的には県内全域に広げ、医療や福祉も含めた包括的なネットワークを実現したいと願っています。

加盟団体 (2010年2月現在、24団体)

- ベーチェット病友の会 宮城県支部
- 宮城県腎臓病患者連絡協議会
- 全国膠原病友の会 宮城県支部
- 多発性硬化症 (MS) 虹の会
- 全国パーキンソン病友の会 宮城県支部
- 宮城県肝臓病友会
- 難病ホスピスの会
- (社) 日本筋ジストロフィー協会 宮城県支部
- 宮城県ゆずり葉の会 (遷延性意識障害)
- かぼちゃの会 (CRPS複合性局所疼痛症候群患者の会)
- 全国筋無力症友の会 宮城県支部
- 炎症性腸疾患友の会 (IBD宮城)
- (社) 日本リウマチ友の会 宮城県支部
- 胆道閉鎖症の子供を守る会 宮城支部
- 後縦靭帯骨化症友の会
- JRPS日本網膜色素変性症協会 宮城県支部
- もやもや病の患者と家族の会 東北ブロック
- 宮城県心臓病の子供を守る会
- 脊髄小脳変性症・患者家族の会 ひまわりの会
- NPO法人 線維筋痛症友の会 東北支部
- 宮城県二分脊椎症友の会
- 蒲公英 (たんぽぽ) の会 (多系統萎縮症患者・家族の会)
- 東北脳脊髄液減少症患者の会
- サルコイドーシス患者会

沿革

- 1988年：宮城県難病団体連絡協議会として発足
- 2003年：NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会 (MPC) と改組
- 2005年：宮城県難病相談支援センターの業務を委託



●宮城県難病相談支援センター通信



交通のご案内

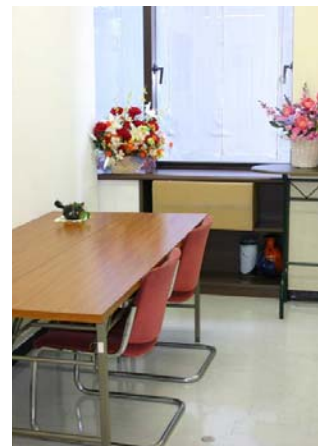
- バス (仙台駅から)
仙台市営バス「交通局大学病院前」行き乗車・終点下車
- 地下鉄南北線 仙台地下鉄「北四番町駅」南1出口から徒歩10分
または仙台市営バス「交通公園行き」等乗車・大学病院前下車
- 自家用車
仙台市交通局本局庁舎来庁者用駐車場をご利用ください

所在地

〒980-0801 仙台市青葉区木町通一丁目4番15号
仙台市交通局本局庁舎4階

問い合わせ・相談

電話 022-212-3351 FAX 022-211-1781
月～金曜 10時～17時 第2日曜・第3土曜11時から16時
※面談相談は要電話予約
ホームページ <http://www.18.ocn.ne.jp/~miyagi-p/>

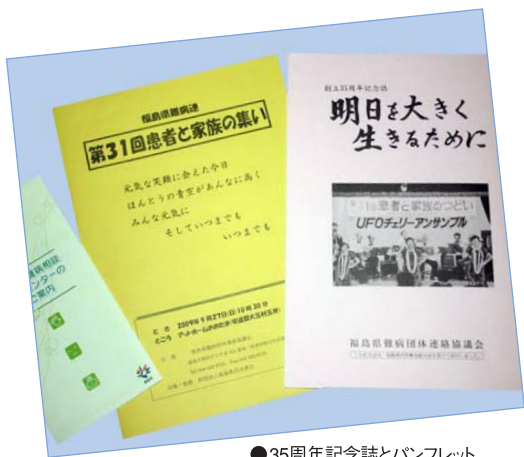


●清潔感のある面談スペース

福島県難病団体連絡協議会

さまざまな変遷をしながら、
長く東北地区の
難病連として活動

福島県難病団体連絡協議会（福島県難病連）の歴史は古く、1975年から難病患者の生活を明るくより豊かなものにすることを目的に活動してきました。事務局が転々とするなど幾多の困難に直面しながらも、長く東北地区唯一の難病連として北海道難病連などとも交流しながら、地域に貢献してきました。



●35周年記念誌とパンフレット

地域の特性と 難病連のあらまし

東北地方の南部に位置し、広い面積を持つ福島県。豪雪など厳しい自然環境に加え、行政機能が集中する福島市、経済・交通の中心である郡山市、広大な面積を持ち工業・



●福島県難病連事務局にて。会長の渡邊さんと事務局長の今井さん

特徴的な取り組み

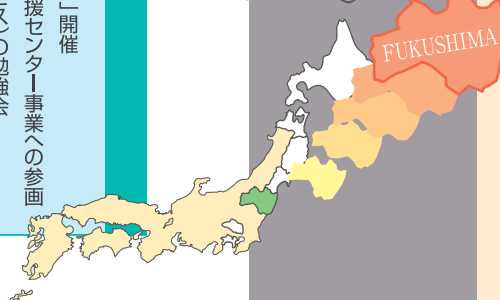
観光に特化するいわき市、そして会津地方の中心、会津若松市と人口や都市機能が分散し、交通アクセスも悪いことが特徴です。その福島県で1975年に設立された福島県難病連は、当初、財団法人 福島県民共済会が事務局を担い、連携して活動していましたが、共済会の組織変更などにより1995年に独立することになりました。その後、県内の病院や、会員となっている事業所内に事務局を置くなど転々としたが、2009年に福島県総合社会福祉センター内に落ち着き、新たな体制での活動を始めたところです。

福島の青空の下に、ともに集い、 楽しむ「患者と家族の集い」

難病患者の社会参加やQOLの向上のため、また難病患者と家族、ボランティアなどがより交流と親睦を深めるために、1978年から毎年「患者と家族の集い」を開催しています。財団法人 福島県民共済会の支援協力によって、全体会では活動報告や講演会、午後の交流会では青空のもとで芋煮やレクリエーションを楽しむ、福島県難病連の恒例行事となっています。

活動内容

- 「患者と家族の集い」開催
- 福島県難病相談支援センター事業への参画
- 諸制度（福祉サービス）の勉強会
- 保健所との連携による医療講演会・相談会の実施



●青空の下での「患者と家族のつどい」

活動の歴史を振り返り、明日へつなぐ 「35周年記念事業」

創立35周年を記念して、2009年度には記念事業を行いました。まず、5月に第35回定期代表総会と併せて創立35周年記念大会を開催し、記念講演を行いました。また、関係者の協力を得て35周年記念誌「明日を大きく生きるために」を発刊しました。今後も、定期代表総会に併せての講演会や、定期的な機関誌の発刊に取り組む予定です。

福島県難病相談支援センターでは ピアサポーター事業に取り組む

福島県では難病相談支援センターが県によつて運営され、看護師経験のある専門相談員2名が相談に対応していますが、福島県難病連の提案により、2008年よりピアサポーターが相談に対応する「ピアサポーター事業」を実施しています。難病患者や家族など難病連のメンバーが交代でピアサポーターを担当し、療養生活の悩みや不安など、同じように病気を持つ仲間だからこそわかり合える思いを伝え、患者家族の相談に応えています。



●定期代表総会

また、福島県難病連では「難病相談支援センター事業運営にかかる意見懇談会」の開催や、保健・医療・福祉・行政等の各機関にポスターを配布し、難病相談支援センターの周知徹底を図ることを提案するなど、各方面へさまざまな働きかけや要望を行っています。さらに、難病相談支援センターが開催する医療相談会などにも参加し、センターを通じて行政と連携しています。

専門相談員の根本久栄さんと佐藤真由美さんは、「告知を受けたときの葛藤や不安などの相談に対しては、やはり同じ経験を持つている患者さんの力が必要だと感じています。また、難病連のみなさんとの連携は私たちの学びの機会にもなっています。この関係を大切に、ネットワークをどんどん発展させていきたい」と語ります。

福島県難病連の めざすところ

予算や人手の不足などから、20年以上機関誌の発行が滞っていました。35周年記念誌発行が実現しました。今後は難病連への理解を深め、各方面へ働きかける資料として、定期的な機関誌発行を計画しています。福島県難病連は加盟団体が少なく、組織体制も整備中ですが、長年にわたって蓄積してきた患者の「声」を医療に生かし、行政を動かすことにつながる活動を着実に続け、福島県の難病患者の療養環境の改善を目指しています。

加盟団体 (2010年2月現在、10団体)

- 福島県腎臓病協議会
- パーチェット病友の会 福島県支部
- (社)日本リウマチ友の会 福島県支部
- (社)日本筋ジストロフィー協会 福島県支部
- 全国パーキンソン病友の会 福島県支部
- 全国膠原病友の会 福島県支部
- 日本ALS協会 福島県支部
- 全国筋無力症友の会 福島県支部
- 日本網膜色素変性症協会 福島県支部
- 稀少難病友の会 (あせび会)

沿革

- 1975年：5団体によって福島県難病連発足
- 2006年：日本難病・疾病団体連絡協議会 (略称：JPA) 北海道・東北ブロック交流会福島大会開催
- 2008年：福島県難病相談支援センターにピアサポーターとして参加
- 2009年：福島県総合社会福祉センターに事務局を移転

難病患者の よりよい明日のために

会長 渡邊 政子さん



一人ひとりの患者さんの声を拾い上げ、医療や行政に働きかけ、難病患者が安心して暮らせる医療環境に

つなげていくことが難病連の大きな役割です。そして、多くの難病患者さんに難病連の活動に参加してもらい、お互いに支え合い、「患者を生きるヒント」を見つけてほしいと思います。難病相談支援センターとは、お互いに尊重しながら連携し、歩んでいきたいと考えています。電話を掛けることはとても勇気がいることです。患者さんや家族が相談しやすい環境になるように、当事者の立場の私たちが気を配っていきたくと考えています。難病相談支援センターの運営は患者団体が担うのが理想だとは思いますが、当難病連ではまだ体制が整っていないので、将来運営が担えるような体制となるように努力していきたいと考えています。

■交通のご案内

●バス
福島交通渡利循環「渡利舟場」下車

●自動車
駐車スペース 約40台

■所在地

〒960-8141 福島市渡利字七社宮111番地
福島県総合社会福祉センター内
電話 024-525-8705 FAX 024-525-8715

■難病支援センターへの問い合わせ・相談
電話 024-521-7961 FAX 024-521-7963
月～金曜：9:00～16:00 (土・日・祝日：休)

ホームページ
<http://www.pref.fukushima.jp/nanbyou/index.htm>



●福島県難病相談支援センター



社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

障がい者団体とも協働して、幅広い活動を展開

埼玉県障害難病団体協議会（障難協）は、1973年に難病患者団体が集まり障がい者団体とともに結成された、歴史ある団体です。全国に先駆けて電話相談「難病110番」を開設するなど多彩な活動に取り組み、現在も難病対策において先進的な地域として各方面から注目される存在となっています。



●制作物。調査研究の委託事業を多く手がけています

地域の特性と 埼玉障難協のあらまし

高度成長期、首都圏の拡大に伴って急激な都市化が進んだ埼玉県では、スモン病の集団発生や公害による健康被害が注目され、多くの患者団体が生まれました。全国的にも早い時期から患者団体が活動し、また隣の東京都と比べて医療や福祉の遅れが顕著であったことから、多くの力を結集して広く行政や社会に働きかけようという気運が生まれ、障難協の誕生へと結びつきました。

特徴的な取り組み

障がい者団体と手を携えた、 全国初の難病患者団体

障難協の大きな特徴は、難病患者団体と障がい者団体が協働して活動していることです。これは設立当時、障がいと難病の両方の問題を持つ「筋ジストロフィー協会」が中心の役割を果たしたことや、難病も高齢化や重症化によって障がいに結びつくという考えによるものです。

また、障難協が事務局を置く埼玉県障害者交流センターには、障がいや疾病にかかわるさまざまな団体が集まっているため、全国的な規模の情報交換や活動協力が頻繁に行われています。団体や立場を超えた交流が、障難協の幅広く積極的な活動を支えているようです。

全国で初めて

「難病110番」を開設

1976年に始まった電話相談「難病110番」も全国初の試みでした。当時は医療機関や病気のものの情報が不足しており、病院の紹介や病状についての問い合わせが大半でした。その後、医療環境や福祉もずいぶん改善され、情報も得やすくなりましたが、障難協のメンバーが相談に応じる電話相談は、今も県内の患者・家族のよりどころとなっています。なお難病110番は、2009年



●事務局

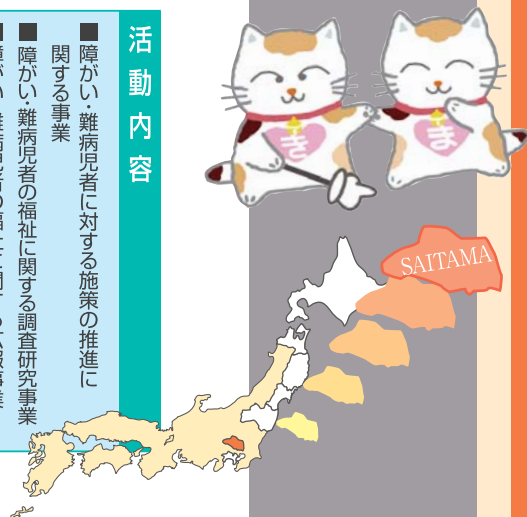
活動内容

- 障がい、難病児者に対する施策の推進に関する事業
- 障がい、難病児者の福祉に関する調査研究事業
- 障がい、難病児者の福祉に関する広報事業（広報の発行）
- 障がい、難病児者の療育・相談事業（県民福祉講座・小児慢性疾患児ピアカウンセリング・サマーキャンプ・患者地域交流会・難病相談・支援センター）
- その他、会の目的達成に必要と認める事業（医療講演会や医療相談会の実施加盟団体の支援活動）

4月より「埼玉県難病相談・支援センター」事業として受け継がれています。

行政と連携して 先駆的な活動に取り組む

埼玉県の委託事業を多く手がけ、全国に先駆けて難病患者の実態調査や、難病を持つ子どもを対象とした「サマーキャンプ」（慢性疾患児集団野外活動）、在宅療養を支援する「難病患者家族教室」、「難病患者ピア・カウンセリング」、医療や福祉を学ぶ「県民福祉講座」などに取り組んできました。現在は、「小児慢性疾患児ピア・カウンセリング」、「患者地域交流会」なども行っています。長年の実績から、障難協は行政も認める存在であり、





▲難病患者ピア・カウンセリング ▼県行政担当者の講演



埼玉県難病相談・支援センター 事業にも協力

埼玉県では、障難協の「難病110番」の実績を活かし、独自の形態で難病相談・

お互いに話し合い、協力し合う良好な信頼関係が培われています。



●ピア・カウンセリング講習会

加盟団体(2010年2月現在、21団体)

- パーチェット病友の会 埼玉支部
- 埼玉県腎炎・ネフローゼ児を守る会
- 埼玉県膠原病友の会 ●はぐくむ会
- 全国筋無力症友の会 埼玉支部
- NPO法人 埼玉県腎臓病患者友の会
- 埼玉IBDの会(クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)
- 埼玉県心臓病の子どもを守る会
- (社)日本リウマチ友の会 埼玉支部
- 全国ヘモフィリア友の会 埼玉支部
- 埼玉肝臓友の会 ●埼玉骨えし友の会
- (社)埼玉県筋ジストロフィー協会
- 埼玉県パーキンソン病友の会
- 日本ALS協会 埼玉県支部
- 中枢性尿崩症(CDI)の会 関東支部
- 埼玉県肢体不自由児者父母の会連合会
- (社)日本てんかん協会 埼玉県支部
- 東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会
- 全国CIDPサポートグループ
- 萩の会(未結成団体個人の会)

沿革

- 1973年：埼玉県障害難病団体協議会発足
- 1979年：埼玉県障害難病団体協議会
社団法人認可
- 1990年：埼玉県障害者交流センターに
事務局を移転



また障難協が所在するさいたま市は、2001年に大宮市・浦和市・与野市が合併して生まれた新しい政治・経済の中心地であり、最寄り駅のさいたま新都心には様々な出先機関が集まり、近年

今後は、就労対策の先進県を参考に、県の就労支援やハローワークとのネットワークをつくり、難病患者の就労問題に取り組み予定です。

埼玉障難協の めざすところ

支援センターが運営されています。障難協は生活相談を担当し、ピアサポーターとして、日常生活の相談やピア・カウンセリング、患者団体の紹介を行っています。医療相談は、国立病院機構東埼玉病院内に開設された難病・相談支援センターで難病相談支援員が対応し、情報提供や支援を行っています。障難協は運営会議に参加するとともに、難病相談支援員とも密接に協力しながら、相談業務を進めています。



「顔の見える活動」を
心がけ、信頼関係を育む
副理事長 難病相談室長
佐藤 喜代子さん

ますます重要な地域となってきました。発展する街を拠点に、障難協の活動もますます広がり、活性化していくことが期待されます。

りを大切にするために、行政や医療関係者の方に依頼や相談をするときは、私たちは必ず直接会ってお話しする「顔の見える活動」を心がけています。これからも、多くの仲間たちや行政、医療関係者と、双方方向のつながりを持ち、よりよい接点を見つけ、いいものを生み出していきたいと思えます。

障難協の歴史と実績が信頼を育み、人と人のつながりで活動が広がってきました。つなが

交通のご案内

- JR京浜東北線・高崎線・宇都宮線
さいたま新都心駅東口から約1.7km(徒歩約25分)
- バス
無料送迎バス(障がい者優先)
さいたま新都心駅東口3番およびJR大宮駅西口ソニックシティ前から無料送迎バス(乗車定員に限りがあります)
- 所在地
〒330-8522 埼玉県さいたま市浦和区大原3-10-1
埼玉県障害者交流センター内
- 問い合わせ
電話・FAX 048-831-8005
- 相談窓口(難病相談・支援センター)
電話・FAX 048-834-6674
月～金曜：10時～16時
ホームページ <http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/>



●印刷室。他に会議室もあり、設備が整っています

神奈川県難病団体連絡協議会

難病対策の流れとともに、 30有余年の実績を 積み重ねて

全国第2位の都市・横浜市や川崎を中心とする京浜工業地帯、観光地として名高い鎌倉や箱根と、多彩な顔を持つ神奈川県。NPO法人 神奈川県難病団体連絡協議会（神奈川県難病連）は、この神奈川県で患者団体とともに活動を進めるために設立された団体で、患者や家族のための相談支援活動や、医療と福祉に関する各種の情報提供と啓発活動などに取り組んでいます。

地域の特性と 難病連のあらまし

高度成長期、大都市圏では難病や公害、薬害等が目され、神奈川県でも病気ごとの患者団体が生まれました。そして難病対策要綱による特定疾患治療研究事業が始まったのを機に、患者団体が横につながろうと横浜で設立されたのが、神奈川県難病団体連絡協議会です。2005年にはより幅広い活動を目指し

てNPO法人 神奈川県難病連となりました。設立当初から「難病性疾患相談室」を開設し、30年以上当事者の立場から相談を受けてきた実績から、「かながわ難病相談・支援センター」の運営を神奈川県から受託し、現在に至っています。

特徴的な取り組み

患者団体の立ち上げ支援や、 日常活動のサポート

神奈川県は専門医や医療施設も多く、医療環境的には恵まれています。難病に悩む患者や家族は決して少なくありません。神奈川県難病連の大きな役割は、そうした患者や家族を支える患者団体の支援と連携を進めることで、新しい患者団体の立ち上げ支援を積極的に行っています。加盟団体は難病連事務所に会合や会報発送作業などに利用し、また難病連からの助成も得て、個々に医療講演会や患者交流会を開催しています。

患者向け冊子「難病シリーズ」 として、講演録を刊行

神奈川県難病連では、医療講演会の講演録を患者向け冊子「難病シリーズ」として

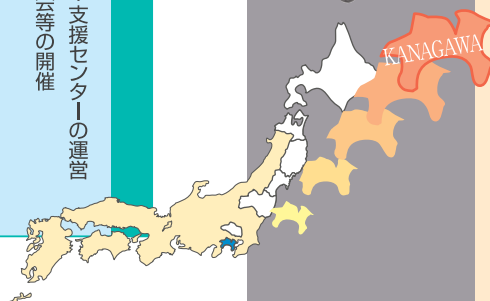
刊行しています。編集は、講演テーマに関わる患者団体が担当します。今までに20種類を超える「難病シリーズ」を刊行し、ホームページで紹介しているバックナンバーには、全国から購読申し込みがあります。こうした実績を活かし、難病相談支援センターで開催した医療講演会の講演録の作成も手がけ、天疱瘡やハンチントン病、サルコイドーシスなど、患者団体がいない団体を取り上げるなど活動の幅が広がっています。



●多彩なテーマの講演録

活動内容

- かながわ難病相談・支援センターの運営
- 医療講演会／相談会等の開催および開催支援
- 会報の発行、患者向け冊子「難病シリーズ」の刊行
- 行政への働きかけ
- 難病関連の各種研修会への講師派遣



●難病相談・支援センター。相談員の西嶋三枝さん(左)と相談支援員の天野由紀子さん(中央)



●医療講演会

全国唯一。年中無休の「かながわ難病相談・支援センター」

県の委託事業であるかながわ難病相談・支援センターは、原則として年中無休で、朝10時から夜7時まで開設されており、神奈川難病連の9人の相談員と、保健師の資格を持つ相談支援員1人がローテーションを組んで、毎日相談業務に当たっています。患者の立場に立ったピアカウンセリングを基本に、より内容の濃い相談支援を行うために、相談支援員、相談員の教育研修にも力を入れてきました。相談業務の他にも、医療講演会・相談会の開催、就労相談、地域交流会活動や研究会開催の支援、ボランティアの育成支援なども行い、少しずつ実績を上げてきています。

神奈川難病連のめざすところ

神奈川難病連では、特定疾患の新たな認定など難病対策の動きにも連動しながら、患者団体の設立支援や各団体の活動の積極的なサポートを行い、後継者育成などにも力を入れていく予定です。横浜や川崎が中心になりがちな活動を、県全域にも広げることも視野に入れています。今後はかながわ難病相談・支援センターの運営と神奈川難病連としての活動との両立が、大きな課題となっていくと見えています。

「患者の立場からの活動を社会に役立てたい」

理事長 目さかひ 定雄さん



現在の難病対策は1972年に施行された難病対策要綱に基づくものですが、やはり障害者基

本法のような法律が制定されることが私たちの願いです。難病相談・支援センター事業も要綱に基づくものですから、各県で予算や規模、運営形態も一律ではなく、財政などにも影響を受け、不安定な面があります。しっかりとした法律に基づいて、全国共通の難病相談・支援センターの運営ができるように、そして、難病患者にかかわる医療や福祉がもっと充実するように、県や横浜市などの地域行政当局と連携して、国に働きかけていきたいと考えています。

加盟団体(2010年2月現在、16団体)

- かながわコロン(潰瘍性大腸炎)
- 神奈川スモンの会
- 全国筋無力症友の会 神奈川支部
- 全国パーキンソン病友の会 神奈川支部
- パーチェット病友の会 神奈川支部
- かながわSCD・MSA友の会(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)
- (社)日本リウマチ友の会 神奈川支部
- 再生つばさの会 神奈川支部(血液難病)
- 全国膠原病友の会 神奈川支部
- ペンタスの会(皮膚筋炎・多発性筋炎とそれに類する疾患)
- かながわCD(クローン病)
- 神奈川県後縦靭帯骨化症友の会
- 日本ALS協会 神奈川支部
- 日本網膜色素変性症協会(JRPS) 神奈川支部
- 日本二分脊椎症協会 神奈川支部
- NPO法人神奈川県腎友会

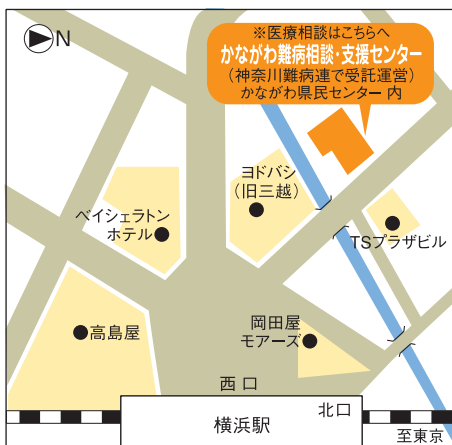
念願は、難病対策基本法の制定

副理事長(兼かながわ難病相談支援センター所長) 富田 祐二さん



病気に悩んでいた頃、患者団体を知り、重症の人も明るく元気なことに勇気づけられ、助けられました。

その後には私自身は回復したので、恩返しをしようと患者団体や難病連の活動に携わってきました。現在活動の中心となっている難病相談・支援センターは、年中無休で開設時間も長く対応は大変ですが、県外からも相談があり、患者さんや家族のニーズは高いようです。最近では、インターネットなどで情報が氾濫し、かえって正しい情報が得にくいので、患者の立場からの難病相談が果たす役割は大きいと考えています。難病相談・支援センターの運営も軌道に乗ってきたので、今後はもう少し難病連の活動に注力していきたいと考えています。

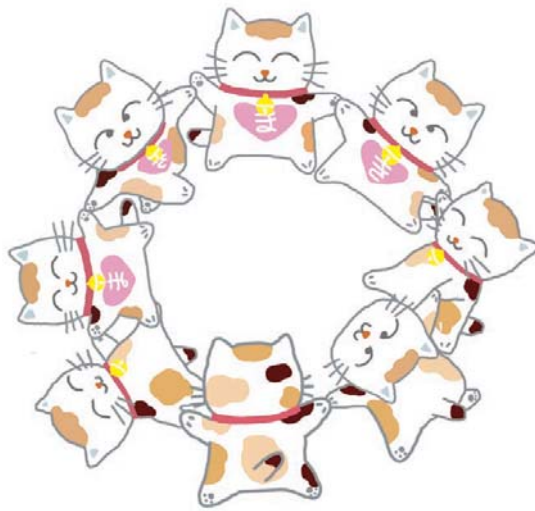


◇神奈川難病連 連絡先
〒221-0834 横浜市神奈川区台町16-1
ソレイユ台町401号
電話・FAX 045-314-6771

◇かながわ難病相談・支援センター
■交通のご案内
JR横浜駅北口より、徒歩4分。西口より徒歩5分
■所在地
〒221-0835 横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2
かながわ県民センター14階
■問い合わせ・相談
電話 045-321-2711(直通) 045-312-1121(代表)
FAX 045-321-2651
相談時間 年中無休:10時~19時
(ただし年末年始および「かながわ県民センター」休館日は休み)
ホームページ <http://www.kanagawa-nc.join-us.jp/>

沿革

- 1977年: 神奈川県難病性疾患団体連絡協議会 設立
- 2005年: NPO法人神奈川県難病団体連絡協議会(神奈川難病連)に改組
かながわ難病相談・支援センターの運営を受託



まねきねこ 別冊
全国探訪編 VOL.1

■発行



ファイザー株式会社
コミュニティー・リレーション部

〒151-8589
東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル
Tel: 03-5309-6720 Fax: 03-5309-9004
E-mail: manekineko.info@pfizer.com