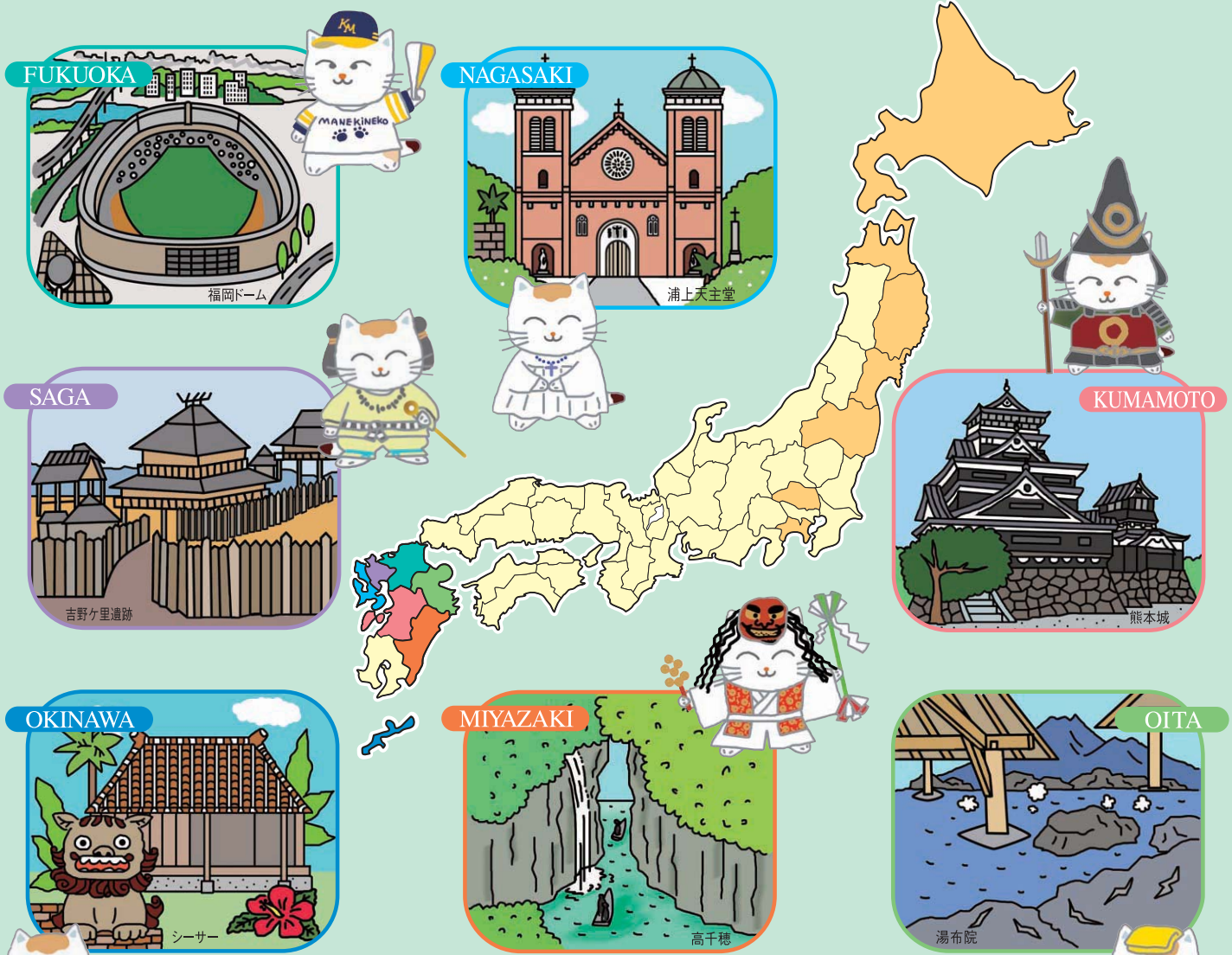


まねきねこ 別冊

全国探訪編 VOL.2



CONTENTS

福岡県難病団体連絡会	1・2
NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク	3・4
NPO法人 長崎県難病連絡協議会	5・6
熊本県難病団体連絡協議会	7・8
NPO法人 大分県難病・疾病団体協議会	9・10
宮崎県難病団体連絡協議会	11・12
認定NPO法人 アンビシャス	13・14

福岡県難病団体連絡会

行政への陳情を中心に

加盟団体の支援活動を展開

福岡県難病団体連絡会(福岡難病連)は1978年に7つの患者団体によって発足し、32年の長い歴史を持ちます。難病患者と家族のQOL(生活の質)の向上を図るため、セルフ・ヘルプ(相互扶助)の精神を持って加盟団体が協調し、運動の効率を上げ、各団体の独自の活動を支援することを目的に運営が続けられました。

地域の特性と 難病連のあらまし

福岡県は九州で最も人口が多く、九州全体の約半分にあたる約506万人が暮らしています。県庁所在地の福岡市は九州最大の都市で、北九州市とともに政令指定都市となっています。県全域は福岡、北九州、筑豊、筑後の4つの地域に分けられ、それぞれに中核市がありますが、内陸部では高齢化、人口流出による過疎化が進み、医療・福祉サービスに県内格差があるのが現状です。



●会報誌「福岡難病連FNK」

福岡難病連は1978年の発足当時から全国組織を持っていた「社」日本筋ジストロフィー協会 福岡県支部、「福岡県腎臓病患者連絡協議会」「福岡県肝臓病患者連絡協議会(現九州肝臓友の会)」が中心となり、難病患者への理解と支援を行政や一般社会に訴えていくために、ひとつの団体としてまとまって活動していくことからの思いから始まりました。7団体会員数約700名でスタートし、団体数の増減を経て、現在は14団体、会員数約7,500名となっています。

特徴的な取り組み

各団体の要望をまとめ、 福岡難病連として行政に陳情

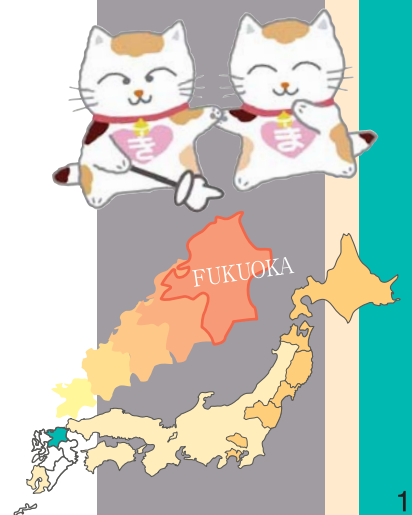
福岡難病連の活動の大きな柱は、福岡県、福岡市、北九州市の3つの行政機関に、医療・福祉政策の改善、充実を訴える陳情活動です。加盟団体からの要望を取りまとめ、年1回、それぞれの機関において陳情会を開催。どういう要望書を提出したかという点や、答申の結果は会報誌で会員に報告しています。制度的な要望が多いため、すんなりと受理されることは少なく、毎年同じような内容の要望となるのが実情ですが、根気よく声を届けていくことが福岡難病連の重要な役割です。

加盟団体の協力医師一覧を 会報誌で情報提供

電話相談事業では、主に難病患者と認定された方の支援の入口的な役割を担っています。福岡難病連では、制度的な問題に対応し、疾患についての具体的な相談には患者団体を紹介しています。今はインターネットである程度の知識は得られますが、

活動内容

- 行政に対して医療・福祉対策の改善、充実を訴え陳情する活動
(福岡県・福岡市・北九州市)
- 各団体の医療・療養相談会、患者交流会の開催に対する支援活動
- 難病相談室での電話相談事業
- 福岡県難病相談支援センターとの連携
- 会報誌「福岡難病連FNK」の発行(年3回)



やはり直接、話す、聞くのとは安心感が違い、地域に密着した情報提供を行っています。

会報誌は、福岡県共同募金会からの助成金を得て、毎号8,000部発行しています。会員全員に送付し、行政機関や県内の保健所などどこにでも置かれています。また、加盟団体の協力医師一覧を毎月掲載し、セカンドオピニオンが必要な方にも大切な情報源となっています。そして、福岡県難病相談支援センターと連携を取り、会報誌にもセンターの活動報告を掲載しています。疾患毎の相談があればセンターから福岡難病連に連絡が入り、就労相談などは難病連からセンターにつなぐというように役割分担して業務を行っています。

加盟団体(2010年4月現在、14団体)

- 全国筋無力症友の会 福岡県支部
- (社)日本筋ジストロフィー協会 福岡県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 福岡県支部
- 福岡県腎臓病患者連絡協議会
- 九州肝臓友の会
- 福岡県特発性大腿骨頭壊死症友の会
- 低身長の子どもの持つ親の会 福岡県支部
- 全国パーキンソン病友の会 福岡県支部
- 福岡呼吸不全友の会
- 全国膠原病友の会 福岡県支部
- 福岡IBDの会
- 魚鱗癬(ぎょりんせん)の会
- 福岡脊髄小脳変性症(SCD)友の会
- アトムの会(HAM患者の会) 福岡県支部



●事務局

福岡難病連の
めざすところ

福岡難病連にとつての大きな課題は運営資金です。現在、県、福岡市、北九州市から助成金を受け、加盟団体の医療・療養相談会や患者交流会の開催に対する支援として分配し、また事務局運営費に充てています。現在、助成金の減額などで財政状況は厳しい状況にあり、事務員も週2日しか出勤できないのが現状です。今後も引き続き助成金の申請や賛助会員の募集、寄付金活動を強化し、安定した運営を目指していきます。さらに、国の難病対策をより充実したものにすため、日本難病・疾病団体協議会(JPA)とともに国会請願活動を通じて精力的に取り組んでいきます。

患者の思いが反映される
社会を目指し、
一丸となつて進んでいきたい

会長 橋本誠さん



福岡難病連からの助成金は、加盟団体にとつて医療講演会や患者交流会の大切な資金源になって

います。分配できる資金を少しでも増やしていくためにこれからも努力していきたいと思つています。福岡難病連は任意団体であり、法人格を有していません。その分動きやすいこともあり、福岡県では

助成金を受けやすいというメリットがあります。今後、患者会の役割はますます大きくなつてくると思われれます。厳しい財政状況ではありますが、加盟団体、関連団体との情報交換を密にし、患者の思いが反映され活かされる社会の実現のために、一丸となつて活動を進めていきたいと思つています。

小さな患者団体の要望を
カバーしていくのが
大きな役割

事務局長 田代憲一さん



加盟団体の会員が高齢化し、後継者が育たないこと、また財政問題などで患者団体自体の活動が停滞気味です。私が所属している福岡県腎臓病患者連絡協議会は約6,000人の会員があり、単独で制度や福祉サービス改善の要請活動を行つています。けれども会員が50人前後の小さな団体ではそれは難しい。そこを難病連がカバーし、まとめていく。助成金にしてはほぼ同じ恩恵を受けることができます。それこそがこの組織の重要な役割だと考えています。

沿革

- 1978年：7団体にて福岡県難病団体連絡会として発足
- 2010年：14団体(他協力団体1)にて事業を展開



- 交通のご案内
- JR博多駅から
地下鉄空港線赤坂駅より徒歩10分
- 所在地
〒810-0072 福岡県福岡市中央区長浜2丁目4番118号 長浜ビル1階
- 問い合わせ・相談
電話 092-751-2109
FAX 092-751-2170
月・火・木・金曜:10時~15時
(水・土・日・祝日:休)



●事務局入り口

NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク

**関係機関と連携し、
相談ニーズを
施策につなげる活動を展開**

佐賀県難病支援ネットワーク（佐賀ネットワーク）は、相談事業や就労支援を通して得たニーズを、行政をはじめさまざまな関連機関と連携し、施策としての成果につなげてきました。患者やその家族、一人ひとりに寄り添ったきめ細かな対応から地域のよりどころ的な存在であり、患者団体のない稀少難病の方、患者団体に入っていない多くの人々にも思いをはせながら活動しています。



●難病相談・支援センターでのピアカウンセリング



●就業モデル事業でのシンポジウム

地域の特性と 佐賀ネットワークのあらまし

日本海と有明海に接し、九州北西部に位置する佐賀県は、佐賀市を中心に福岡県側まで広大な佐賀平野が広がり、農業が盛んな県です。交通網が比較的整備されており、生活面でも車社会が形成されています。

1991年に佐賀県難病団体連絡協議会として発足し、2005年にNPO法人となった佐賀ネットワークは、地域でどこにも相談できずに孤立している難病、慢性

疾患、小児慢性特定疾患の患者や、障がいを持つ人とその家族を対象に、治療法の確立を目指す推進事業、正しい病気の知識の普及啓発、相談事業、就労支援事業、関係機関との連携などを目的として事業を展開しています。また2004年には、佐賀県の指定を受け、佐賀県難病相談・支援センターの管理運営を行っています。

特徴的な取り組み

**「県民協働事業提案」に採択され
就労支援、災害時支援に成果**

佐賀ネットワークでは日本でも先駆的に就労支援に取り組んできました。2006年に「独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構」から委託され、1年間の難病患者の就業モデル事業をスタート。患者一人ひとりの強みを発見し、それを活かせる就労先を労働局やハローワーク、障害者職業センターなど多数の機関と連携・協力し支援していく手法です。その結果、24名が登録し16名が一般企業に就労することができました。この実績を元に、佐賀県が2007年度年から開始した「県民協働事業提案」に応募し、以降2010年まで毎年採択されています。「県民協働

活動内容

- 相談事業 / ピアカウンセリング、各種情報提供
- 普及啓発事業 / 医療公演会、広報活動
- 佐賀県難病相談・支援センターの運営管理
- 就労支援事業
- 研修会・交流会の実施
- 会報誌「絆」の発行（年4回）
- 情報収集

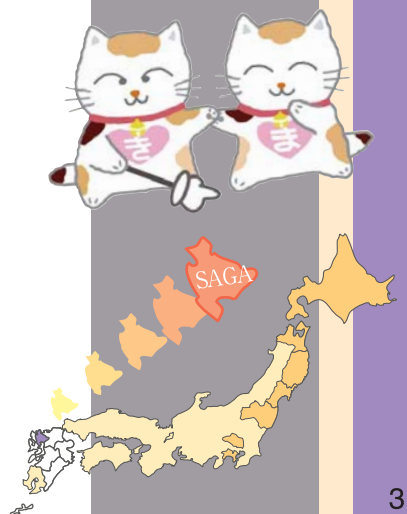
事業提案」とは、県、CSO（市民社会組織）、企業などが協働して事業を行う施策です。就労支援のほかにも「災害時における難病患者の行動・支援マニュアルの作成」の提案が採択され実現し、「緊急医療・支援手帳」も作成されました。さらに2009年度には「県内の小・中学校における、車いす体験学習」も採択され、教育委員会との協働事業を行っています。

患者当事者が相談員として ピアカウンセリングを実施

難病相談・支援センターでは、カウンセリングなどの研修を受けた患者当事者を相談員



●「災害時における難病患者の行動・支援マニュアル」と「緊急医療・支援手帳」



加盟団体 (2010年4月現在、9団体)

- 日本てんかん協会 佐賀県支部
- 全国膠原病友の会 佐賀県支部
- 全国パーキンソン病友の会 佐賀県支部
- 佐賀県ALS患者・家族会
- 佐賀IBD「緑笑会」
- NPO法人 DMユース佐賀
- 医療法人 ひらまつ病院
- 医療法人 古賀医院
- 佐賀県看護協会 訪問看護ステーション

沿革

- 1991年：佐賀県難病団体連絡協議会として3団体で発足
- 2000年：相談事業を開始
- 2003年：NPO法人 佐賀県難病支援ネットワークと改組
- 2004年：佐賀県難病相談・支援センターの指定管理者となる
- 2009年：佐賀駅北館内に移転



●相談室



●理事長の三原睦子さんと非常勤スタッフ・仲間たち

として配置し、ピアカウンセリングを実施。面談・電話相談は1ヶ月に約400件にものぼります。夕方になるとさまざまな難病がある人がセンターに集まってきたり、作業を手伝ったり、おしゃべりしたりする中でお互いに相談し合い、元気になるというケースも多々あります。また、ダンスやハーモニカなどのサークル活動も行っています。相談しやすい環境づくり、だれもが気軽に立ち寄れる雰囲気センターの大きな魅力にもなっています。

佐賀ネットワークのめざすところ

佐賀ネットワークは、患者団体に限らず、主旨に賛同してくれる団体ならどこでも加盟できます。そのため医療機関や訪問看護ステーションも加盟しており、ネットワークの強みとなっています。難病患者の就労は朝夕にいかないのが実情です。そのため企業への付き添い、体調が悪化したときのフォローなど、継続に重きを置いた



●優しいイメージのパンフレット

きめ細かなサポートを行っています。働く限りは、職場の中でなくてはならない人を目指し、自分を磨き社会に貢献していく。そういう患者自身の意識の啓発にもさらに力を入れていきたいと考えています。難病相談・支援センターでは患者団体の育成も重点課題です。勢いで団体をつくり、ひとりですべての仕事を担い、疲れて落ち込んでしまうケースもあります。センターでは疾患別の交流会を開き、ピアカウンセリングを行いながら核となる人材の育成、役割分担などができるように、団体の素地づくりを支援していききたいと考えています。

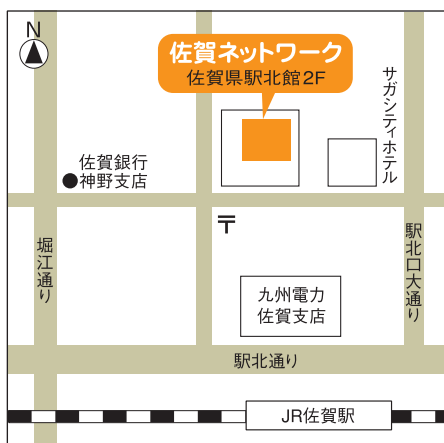
顔の見える連携でさらにネットワークの充実を

理事長 三原睦子さん



佐賀ネットワーク、難病相談・支援センターだけではできないことも、いろいろな機関と手を結べば

具体的な形になっていきます。患者さんが職場で頑張れば、採用しようという企業が増え、その企業を私たちはシンポジウムなどでアピールします。みんなが親身になって取り組む、「顔の見える連携」が大切だと思っています。「障がい者も難病患者も地域で普通に暮らしている社会」が私たちの大きなスローガンです。その環境を整えるために佐賀ネットワークをもっと大きく充実させていきたい。研究事業や新薬開発が進み、「難病」という言葉がなくなることが私の夢です。それまでは難病患者さんが少しでも元気で明るく暮らせるように、仲間たちとがんばっていききたいと思っています。



- 交通のご案内
- JR佐賀駅北口より徒歩5分
- 所在地
- 〒840-0804 佐賀県佐賀市神野東2丁目6番10号 佐賀駅北館2階
- 問い合わせ・相談
- 電話 0952-97-9632 FAX 0952-97-9634
- 火～日曜：10時～19時
- 休館日：月曜及び年末年始
- (ただし月曜が祝日の場合は翌日火曜日)
- ホームページ
- <http://www.015.upp.so-net.ne.jp/sagapref-nanbyo/>



●難病相談・支援センターの移転に伴い、バリアフリー化された佐賀駅北館

長崎県難病連絡協議会

ネットワークを活用し、 難病対策や就労支援に 新しい風を

長崎県難病連絡協議会（長崎県難病連）は、設立から4年という短い期間ながら、全国初の難病難病患者船賃半額補助の実現、難病啓発や就労支援などで実績を重ねています。県や難病相談・支援センター、ハローワークや各種団体などさまざまな機関と積極的に連携しながら、難病患者のニーズに対応したきめ細やかな事業を展開しています。

地域の特性と 難病連のあらまし

九州最西端に位置する長崎県は、五島列島、壱岐島、対馬を始め、全国多くの離島を有する県です。医療機関のない離島も多く、交通網も船便だけという、難病患者や障がいがある人、高齢者にとつては厳しい環境です。

長崎県難病連は2004年、県の疾病対策班（現長崎県福祉保健部 国保・健康増進課）から、難病相談・支援センターを設置するにあたって「患者団体が運営

できる組織にしたい」との提案を受け、2005年、8の患者団体が結束し設立されました。その後、よりよい難病相談・支援センター設置に向けて、立地や設備面で長崎県難病連が県に要望書を提出。話し合いを重ねた結果、救急病院が隣接し、交通の便がよく、休憩室や調理室、多目的ホールなどを備えた充実した施設が開所しました。同時に難病相談・支援センターの指定管理者となるために、NPO法人格を取得。難病連、難病相談・支援センターの設立の一連の経緯は、全国でも特異なケースであるといえます。



●事務局の様子

特徴的な取り組み

全国初、難病難病患者の 船賃半額補助が決定

専門医の存在はもちろん、医療機関さえない離島に住む難病患者とその家族を支援するために、長崎県難病連では2009年、県に対して、離島難病患者の船賃値下げについての要望書を提出しました。その結果、45の特定疾患を対象に、乗船時に「医療受給者証」を提示することで、身体障がい者と同じ半額の割引が実現。難病患者の交通費を支援する取り組みは全国で初めてです。ただし主要6航路に限られ、特定疾患以外は対象外なので、今後要望を続けていく予定です。



●長崎難病連だより

活動内容

- 難病患者や家族等の医療・福祉に関する相談や情報提供
- 医療・福祉に関わる研修会・講演会の開催、難病啓発に関わる集いの開催
- 各種団体の相互理解と親睦を推進するための交流会等の実施
- 医療・福祉に関する情報収集・提供
- 難病相談・支援センター管理運営に伴う相談支援活動、事業費助成

在宅での仕事を提供するために 就労支援ネットワークを設立

長崎県の産業の中心は造船業と観光業で、中でも造船関連の仕事が多くを占めます。そのため仕事の職種が少なく、難病患者の就労がより難しいのが現状です。定期就労できない患者のために、体調のいい時に在宅でできる仕事を提供していきこうと、長崎県難病連が呼びかけ、県内の障がい者団体など8団体で「NPO法人長崎県在宅者・就労支援ネットワーク」を設立しました。2008年度から県との協働事業として委託を受け、在宅でのパソコン入力事業、コピー加工販売事業や消毒液の販売事業を行っています。コピー豆を仕入れて挽き、計量、袋詰めする作業には、難病相談・支援センターの調理室が利用



加盟団体(2010年4月現在、13団体)

- 長崎県腎臓病患者連絡協議会
- 全国パーキンソン病友の会 長崎県支部
- 全国膠原病友の会 長崎県支部
- (社)日本リウマチ友の会 長崎県支部
- チョウチョウ会
- パーチェット病友の会 長崎県支部
- 長崎・佐賀 HAM患者会(ひまわり)
- 長崎脊髄小脳変性症患者・家族の会「アジサイ会」
- 長崎県脊柱靱帯骨化症友の会
- ほほえみながさき
- 長崎肝友会(C型肝炎患者団体)
- 日本網膜色素変性症協会 長崎県支部(JRPS)
- 長崎県サルコイドーシス友の会(和の会)

沿革

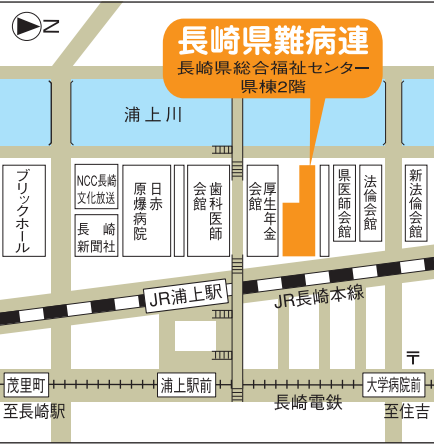
2005年：10団体により長崎県難病連絡協議会として発足
 2006年：NPO法人 長崎県難病連絡協議会に改組
 長崎県難病相談・支援センターの指定管理者となる



●パソコン研修室



●患者活動室



●センター内の休憩室



●調理室はコーヒー豆加工販売事業にも利用されている

難病の啓発活動として2009年にはJR長崎駅かもめ広場で「長崎難病フェスティバル」を開催。多くの市民が参加し大きな反響がありました。難病相談・支援センターとの共催で、離島をはじめ各地で医療講演会も行っています。2010年からは運営の資金源にすること

長崎県難病連のめざすところ

されています。その他にも企業を訪問し、在宅でできる仕事探し、仕事づくりの実績を上げています。

を目的として、売り上げの一部が寄付される「難病慢性疾患支援自販機」の設置活動を開始。すでに9台が導入されています。長崎県難病連、難病相談・支援センター、長崎県在宅者・就労支援ネットワークの三位一体の体制で、さらに関連団体とのネットワークを強化し、難病患者への理解の向上と具体的な支援を目指しています。



「支援」に重きを置いた活動を展開していく
 長崎県難病連 理事長
 長崎県難病相談・支援センター長 北川修さん

相談業務はもちろん重要ですが、私たちが提供した情報や活動が患者さんのQOL向上に役立つこと、それが「支援」だと職員にはいつも言っています。不十分なら新しい情報を提供しなければなりません。就労支援においても、職場探しに止まらず、我々が仕事を



さまざまな事業にチャレンジしていきたい
 事務局長 松尾敏章さん

からは難病患者にも身体障がい者と同様に雇用支援金が支給されるようになりました。長崎県在宅者・就労支援ネットワークの事業では常にアンテナを張り、人脈を活用し、関連団体の協力を得て仕事づくりの開拓をしています。ほとんどビジネスマンの感覚です。長崎県難病連の歴史は浅いですが、これからのいろいろなことに挑戦していきたいと思っています。



●交流活動室

- 交通のご案内
- JR浦上駅より徒歩3分
- JR浦上駅バス停より徒歩3分
- 所在地
- 〒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2階
- 問い合わせ
- 電話 095-846-8620 / 095-801-5633
- FAX 095-846-8607
- 相談窓口(難病相談・支援センター)
- 月～金：10時～18時 土：10時～17時
- (水・祝日：休)
- メール相談 Eメール: info@nagasaki-nanbyou.gr.jp
- ホームページ <http://www.nagasaki-nanbyou.com>

熊本県難病団体連絡協議会

地域に根ざした団体と
疾患別の団体が
融合して活動を展開

熊本県難病団体連絡協議会(熊難連)は2003年に設立され、現在20団体が加盟しています。県内10ヶ所にある保健所を事務局とする、疾患を問わない地域の難病患者団体と、熊本市を中心に活動する疾患別の患者団体がひとつの団体をつくるという、ユニークな構成となっています。

地域の特性と
熊難連のあらまし

九州の中央部に位置し、広い面積を持つ熊本県。世界最大級のカルデラで有名な阿蘇山に代表される豊かな自然があり、また全国有数の農業県です。その反面、水俣病で公害の恐ろしさを世界に知らしめた県でもあります。

熊本県の難病団体は疾患別患者会と地域別の患者会が個々に活動し、要望などを取りまとめる環境が整っていませんでした。そのような中で、郡部地域の患者会からひとつにまとめる必要性があるとの

声が上がりました。熊難連が設立されました。地域に密着した難病患者への支援、さらには地域格差を減らしていくために、熊難連と難病対策に熱心な保健師が中心となり活動し、県内のすべての保健所に地域の患者会ができました。保健所との強いネットワークを持ち、情報交換を行い、医療相談会やイベントなど各種行事を協力して開催しています。

熊本県難病相談・支援センターの設置では、熊難連が県に対して患者団体での運営を要望。その結果2005年、「NPO法人熊本県難病支援ネットワーク」が設立され、難病相談・支援センターの運営を受託。熊難連との連携も図られています。



●街頭署名・募金活動

特徴的な取り組み

年4回の募金・署名活動で、
難病支援を広くアピール

啓発活動として、街頭での募金・署名活動を熊本市内の繁華街で年4回行っています。いろいろな地域の人が集まってくるため、地域の患者会を紹介するケースもあります。「知人が難病なんです」「難病になったらどこに相談に行けばいいの」「署名をするとうとうふうに声が届くの」などの質問も多く、反響が高く、手応えを感じています。

体験談を語る、
「リレートーク」を開催

くまもと県民交流会館が主催する「パレアフエスタ」に2006年から毎年、参加しています。このイベントは県内で活動するNPOなどの団体が一堂に会しワークショップや講演会、



●体験談を語るイベント「リレートーク」

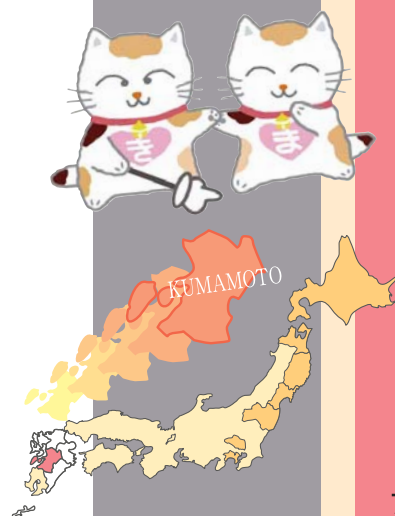
活動内容

- 医療相談会・交流会・勉強会・患者団体・地域友の会との交流会
- 広報活動
日本難病・疾病団体協議会(JPA)より広報誌「なまこ」を配布
- 社会保障の拡充のための活動・街頭署名・募金活動
- 難病団体の設立支援
- 熊本県難病相談・支援センターの支援
- 体験談を語るイベント「リレートーク」の開催

展示を行うもので、熊難連では難病当事者や家族がその体験談を語る「リレートーク」を開催しています。毎回、加盟団体から6〜7人が発表を行い、集まった関係者や一般市民に難病患者の生活での困難さや制度について伝えていきます。共感の言葉や励みになったなどの声がアンケートに寄せられています。

熊難連のめざすところ

社会生活を続けていく上で障がいがあることは同じなのに、難病患者への対策は身体・知的・精神の3障がいがある人より遅れている状況です。重症にならなければ障害者手帳はもらえず、福祉サービスも



加盟団体 (2010年4月現在、20団体)

- 〈地域別の患者団体〉
- 宇城難病友の会「宇城すみれ会」
 - 阿蘇郡難病患者と家族の会「ふれ愛97」
 - 菊池難病友の会「菊池にじの会」
 - 人吉・球磨地域難病友の会
 - 八代難病友の会「虹の会」
 - 山鹿・鹿本地域難病友の会「きずなの会」
 - 有明地域難病患者・家族友の会「有明むつごろう会」
 - 上益城地域難病友の会「ゆうじん喜びの会」
 - 天草難病友の会「潮まねきの会」
 - 水俣・芦北地域難病友の会「みどりの会」
- 〈疾患別の患者団体〉
- リハビリ動創生の会
 - 日本ALS協会 熊本県支部
 - 日本筋ジストロフィー協会 熊本県支部
 - 熊本県パーキンソン病友の会
 - 熊本IBD(クローン病・潰瘍性大腸炎)
 - (社)日本リウマチ友の会 熊本県支部
 - 日本てんかん協会 熊本県支部「波の会」
 - DM風の会(1型糖尿病)
 - 熊本SCD・MSA友の会
 - NPO法人 線維筋痛症友の会 九州支部

沿革

2003年：10団体で熊本県難病団体連絡協議会として設立
日本難病・疾病団体協議会(JPA)に加盟

2010年：地域別の患者団体10団体、疾患別の患者団体10団体、計20団体(約1,500名)が加盟

十分に受けられない。この状況を改善するために、難病の症状の変化や生活困難度などの認定規準策定を県に要望していく予定です。

2006年12月に「国連障害者の権利条約」が採択されました。国内では「障害者差別禁止条例」制定の動きが始まり、熊本県でも推進する会が発足しています。これをきっかけに熊難連では、3障がいでなく難病も定義の中に取り入れてもらうことを目指しています。そのために今後、難病以外の障がい者団体との連携を強化し、お互いに理解・協力し、条例制定の気運を盛り上げていきたいと考えています。



●有明地域で行われた患者会の交流会

れ菌リサイクル運動」への参加、「難病支援自動販売機」の設置運動、さらに会員以外の医療関係者などにもJPAの協力会員への入会を呼びかけ、会費の30%が熊難連に寄付される制度も活用しています。厳しい財政状態ではありますが、難病相談・支援センターや保健所など他団体とも協力しながら、積極的な活動を展開していきたいと思っています。熊本市は2012年の政令指定都市への移行を目指して動いています。そうなることを望書も県、市、両方に提出できるように、市の難病支援事業への取り組みも向上するのではと期待しています。



さまざまな制度を活用し、活動の活性化を図っていく

代表幹事 池田博幸さん

熊難連の活動資金は、県からの助成金もなく団体会費や募金などで運営しています。ユニセフの「入

事務局を確保し、集まりやすい環境を目指す

副代表 福富順子さん



財政面の問題もあり事務局スペースを持っていません。隔月で行う幹事会や常任幹事会も無料の公共施設

を利用しています。運営はできていますが、事務局担当者の負担が、年々大きくなっています。私はリウマチ友の会の支部長も兼任していますが、資料や備品がたまり、夜間でも電話が入ります。事務的な備品を置き、地域の患者団体の人が気軽に立ち寄れるためにも、熊本市内に事務局スペースを確保できるよう努力していきたいと思っています。

根気強く要請を続け、大きな一歩に

事務局 長廣幸さん



熊本県では特定疾患受給者証を持っていても、原則2つの病院でしか使うことを認められていません。受給

者証には枠があり、2つしか記入できないようになっていました。私たちはその枠をとにかく消してほしいと長年県に要請し、3年前にやっと要望が通りました。枠がなくなっても原則は変わりませんが、これから増える可能性も期待できます。ささやかなことかもしれませんが、私たちににとっては大きな一歩でした。これからも根気強く要請活動を続けていきたいと思っています。



■所在地
〒860-0062 熊本県熊本市高橋町2-3-26
熊本県難病団体連絡協議会事務局 長廣様方

■問い合わせ・相談
電話・FAX 096-329-1455
Eメール: yuki-na@vesta.ocn.ne.jp
ホームページ
<http://kumananren.hp.infoseek.co.jp>



●熊難連の会報誌。街頭署名・募金活動時にも一般に配布している

大分県難病・疾病団体協議会

小規模作業所を運営しながら、障がいがある人の支援活動を展開

1990年に大分県難病患者団体連絡協議会として発足した、大分県難病・疾病団体協議会(大分県難病連・分難連)は20周年を迎えました。その間、NPO法人格の取得、作業所の開設などで困難な状況を乗り越え、難病患者や障がい者の支援活動を続け、地域に貢献してきました。



●2ヶ月に1回発行される会報誌。ホームページにも掲載している



●作業所と同じスペースにある事務局

地域の特性と難病連のあらまし

大分県は九州の東部に位置し、温泉の源泉数、湧出量ともに全国一を誇る温泉県です。都市機能は大分市・別府市に集中し、山地の占める割合が大きい。ため平野部は限られ、県北・県南地域に10万人都市が点在しています。交通網の整備も不十分で医療の地域格差は大きく、火山の多い地域でありながら地震などの大規模災害時の難病患者支援対策が十分に整備されていないのが現状です。

大分県難病連は1990年、6団体により「大分県腎臓病協議会」内で机一つからスタートしました。加盟団体が少ないことから運営基盤も脆弱でした。そんな中、県や市の指導でNPO法人格を取得し小規模作業所を開設。その運営に携わることで、事務所などを確保し組織を安定させ、さまざまな事業を行ってきました。

特徴的な取り組み

作業所活動をバックアップし、活動拠点を維持していく

小規模作業所「ふれあい」は、大分市認定の障がい者施設で、その利用は身体障害者手帳を持つ人に限定されてきました。けれども体調の問題や通院、リハビリなどで参加者の平準化ができず、難病患者やその家族、慢性疾患患者も受け入れる体制に変えました。今では毎日、平均10名が通所し、バッグやアクセサリー類などの製作作業を行い、社会福祉協議会や大分県主催のイベント時に販売しています。自分で作った製品が売れる喜びがやる気につながっています。大分県難病連では作業所で作る製品の受注開拓、イベント時での運搬、ブース設営、展示手法などで全面的にバック

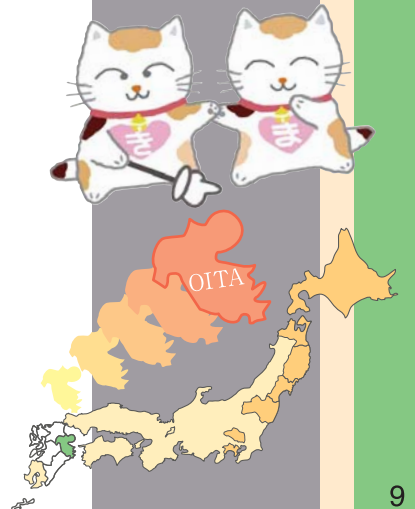
活動内容

- 小規模作業所「ふれあい」の運営
- 電話相談事業
- 行政との意見交換会(年1回)
- 会報誌「分難連だより」の発行

アップ。作業所の収益はすべて通所員の工賃となり、大分県難病連に利益はもたらしませんが、この運営によって活動拠点としての事務局を維持しているメリットがあるのです。

窓口の広い相談業務で地域のよりどころ

県から委託されている電話・訪問相談事業では、難病に関することは患者団体や地域保健所の難病担当者へとつなぎます。難病に限らず慢性疾患など、疾病に関することならどんな相談でも受け付ける窓口の広い業務を展開。心身に不安を抱える人たちのよりどころとなっています。場合によってはこの作業所への通所を勧め、それをきっかけに通ってくる人もいます。また、加盟する患者団体の総会時に、医師や看護師などを交えた相談会を開いています。その時に寄せられた相談を文書にまとめ、全会員に情報を伝えています。





●ケアや治療のない日に製作活動ができる、小規模作業所「ふれあい」

行政との一対二での意見交換会

年1回開催している県との意見交換会では、加盟団体からの要望・意見を大分県難病連がまとめ、議論しています。当日は理事や会の代表者だけでなく、会員やその家族も含め、できるだけ数多くの人が参加・傍聴するように呼びかけています。県側も要望に関する担当課や保健所の職員が全員出席します。平成21年度は10名、20年度は18名の職員と話し合いました。このように必ず顔を合わせて話し合うことが大事だと考えています。

大分県難病連のめざすところ

災害時の難病対策支援の遅れについて、常に意見交換会で訴えています。寝たきりの患者が安心して避難できる施設、避難が長引いたときの薬の確保、人工透析ができる施設の情報提供……。県からはなかなか具体的なプランが上がってこないのが実情で、県、大学病院、医師、患者団体が

一体となったシステムを県主導でつくってほしいと要請しています。また、他県の取り組みなどの情報を収集し、2005年に起きた福岡西方沖地震で、福岡県が実施した人工透析患者への救援対策システムの資料を県に提出するなど、積極的に働きかけています。

難病に限らず幅広い支援を目指して名称を改称

理事長 安藤 光男 さん



2009年に名称を現在の大分県難病・疾病団体協議会に改称しました。運営している作業所は身体障がい者が対象となつていますが、難病・長期慢性疾患の患者さんなど、幅広く受け入れています。そういう方々もきちんと作業所の人員として認められるよう、この名称でもって市に要請していく予定です。相談事業でも難病だけでなく、もっと広い範囲の疾病の方が気軽に電話をしてきてくれるのではと考えています。私も腎臓病患者ですが、やはり患者当事者だけで難病連や作業所を運営していくのは体力的にも限界があります。健常者である事務局長の負担が大きいのが実情です。これからは患者の家族の参加、ボランティアへの呼びかけをもっと強化していきたいと思つています。

加盟団体 (2010年4月現在、5団体)

- 大分腎臓病協議会
- 大分へモフィリア友の会
- (社)日本リウマチ友の会
- 全国膠原病友の会 大分県支部
- 日本筋ジストロフィー協会 大分県支部

沿革

- 1990年：大分県難病患者団体連絡協議会として発足
- 1996年：日本難病・疾病団体連絡協議会(JPA)に加盟
- 1997年：難病患者生活支援促進事業開始(加盟6団体)
- 1998年：難病特別対策推進事業創設(電話・訪問相談委託事業開始)
- 2003年：NPO法人 大分県難病患者団体連絡協議会と改組
大分市心身障害者小規模作業所「ふれあい」開設
- 2010年：NPO法人 大分県難病・疾病団体協議会と改組

難病連運営のための人材・パワーのアップが課題

事務局長 藤澤 豊巳 さん



この10年間はNPO法人格を取得したこともあり、大分県難病連を対外的にアピールしようと

医療講演会やコンサートなども開催してきました。財政問題もありますが、何よりも人材不足が深刻なため、大分県難病連としては理事会、行政との意見交換会、総会以外、積極的な提案は抑えていく考えています。加盟団体からは不満が出るかも知れませんが、会員自身の協力が必要ればイベントなどは実施できません。加盟団体からの企画提案などの声があるのを待つ考えです。そのような中で会員一人ひとりの意識を高め、人材パワーをアップさせていくことが、大分県難病連の組織の強化、発展につながっていくと思つています。



■交通のご案内

●JR大分駅より大分バス「D系統」OBSバス停もしくは、津留バス停から徒歩5分

●自動車
駐車スペース5台

■所在地
〒870-0938 大分県大分市今津留3丁目4番25号
田原ビル1階

■問い合わせ・相談
電話 097-535-8755 FAX 097-535-8750
月～金曜:10時～16時
ホームページ
<http://www15.ocn.ne.jp/~bunnan/index.html>



●入り口

宮崎県難病団体連絡協議会

**相談や陳情の地道な活動を続け
確かな成果につなげる**

疾患は違ってもお互いに理解し、ともに行動して2017年10月19日に33団体で発足した宮崎県難病団体連絡協議会(宮崎県難病連)。以来31年間、電話相談や医療講演会など地域に密着した活動を積み重ね、近年は積極的な難病対策の提言を行っています。



●地域の保健所での難病相談会



●難病相談・支援センターでの電話相談業務

地域の特性と 難病連のあらまし

県木フェニックスに代表されるように南国情緒と温暖な気候を持つ宮崎県。高千穂峰や霧島山などの自然、農業・漁業による豊かな物産に恵まれ、古くから観光宮崎をアピールしてきました。一方で中核市である宮崎市、工業地域の延岡市などに人口が集中し、山間地域の鉄道・道路網整備が進まず、へき地医療などの深刻な問題を抱えています。

その中で宮崎県難病連は、フリーダイヤルでの電話相談や県内各地での医療相談会、患者会交流を行ってきました。それらの

活動の成果のひとつとして、長年待ち望んでいた難病相談・支援センターが2005年、県の福祉拠点である宮崎県福祉総合センターに開所され、その運営を宮崎県難病連が受託しています。

特徴的な取り組み

相談の質の向上に取り組み、 難病相談・支援センター

難病相談・支援センターには6名の相談員が交代で配置され、いずれも保健所の課長経験者や民間の医療・福祉施設での勤務経験を持つエキスパートです。あらゆる相談を受け付け、相談員が対応できない場合は患者団体へつないでいます。パソコンに相談内容や対処法を蓄積し、それに則って業務を行うっており、さらに地域の専門医に迅速にコメントをもらえるようなシステムづくりや、相談への満足度、フォローの有無などの情報をどのようにしてつかんでいくかなど、相談の質を上げるための研究を行っています。センター内での患者交流会「難なん会」や、市民フェスティバル、各市町村の健康祭りでの訪問相談会も積極的に開催しています。

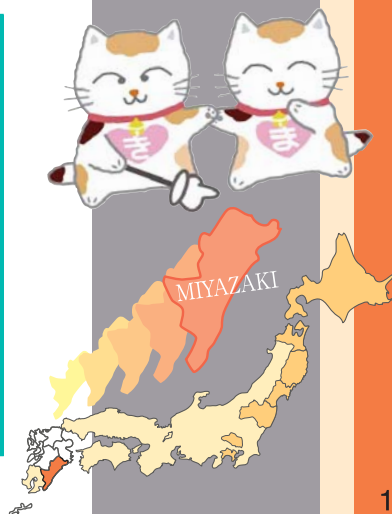
活動内容

- 難病相談・支援センターの運営
- 行政への陳情活動(宮崎県、宮崎市)
- 講演会・難病セミナー・学習会の開催
- 関連団体との連携
- 機関誌「難病連ニュース」の発行

す。健康食品販売業者の営業や宗教活動への勧誘など、誰でも来所できる開かれた施設だけに相談員の安全確保に、さらに力を入れていきたいと考えています。

県、市への陳情、 県議会への働きかけ

年に1回、宮崎県と宮崎市に陳情活動を行っています。県への陳情では、災害時の難病患者の緊急避難体制について、対策支援マニュアルの充実が採択され、現在作成中です。2010年4月には宮崎県難病連主催で般市民も対象とした「難病患者の福祉を進める集い」を開催。そこでも県と市の防災担当者による説明会が開かれることになりました。また、AEDの実習や保険の選び方についての講習も行います。2009年には県議会で地域医療の充実についての請願が採択され、ヘモフィリアなど、県内に専門医がいないう稀少難病の専門医確保に向けての動きが始まっています。



加盟団体(2010年4月現在、13団体)

- 宮崎県腎臓病患者連絡協議会
- 宮崎県腎炎ネフローゼ児を守る会
- 全国心臓病の子供を守る会 宮崎県支部
- (社)日本リウマチ友の会 宮崎県支部
- 宮崎県ヘモフィリア友の会
- 全国パーキンソン病友の会 宮崎県支部
- (社)日本てんかん協会 宮崎県支部
- 日本ALS協会 宮崎県支部
- IBDネットワーク 宮崎友の会
- 線維筋痛症みやざき友の会
- 進行性骨化性線維異形成症 宮崎県支部
- 宮崎県アレルギー性肉芽腫性血管炎友の会
- 宮崎県シェーグレン症候群友の会

沿革

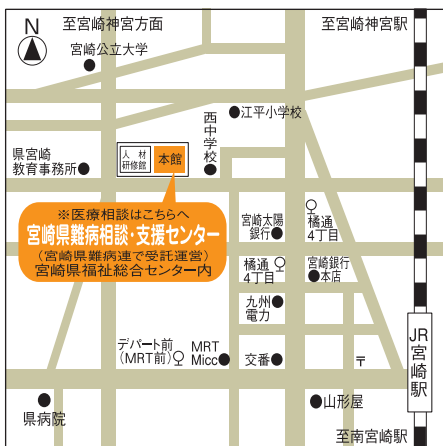
- 1979年:3団体によって宮崎県難病団体連絡協議会発足
- 2005年:宮崎県難病相談・支援センターの業務を委託
- 2010年:13疾病団体、約2,400名の患者・家族の団体となる



●「センターニュース」(年4回発行)と「難病連ニュース」(不定期発行)



●センターの事務局を務める井上友美さん



医療関係者に協力してもらい、難病問題研究会のような組織が、難病連主導でできないかと考えています。特定疾患への認定も、厚生労働省は学会などの専門機関に諮問し、回答から判断します。県単位でも同じ仕組みができるのではないかと。たとえば2009年に「線維筋痛症を特定

宮崎県難病連のめざすところ



●宮崎市民フェスタでの相談コーナー



関係機関との連携を強化
会長 首藤正一さん

のスキルアップのために全国難病センター研究会にも積極的に参加してもらっています。今後は宮崎県難病連が受けた寄付金などを相談員の研究活動費に充てる、医療関係者とのつながりを密にして情報を得るなど、より一層の充実を図りたい

難病相談・支援センターの運営を受託して5年目を迎え、おむね順調に経過しています。相談員

疾患に」という請願が県議会で採択されました。しかし専門医がいらないということからまだ認定には至っていません。そういう場合にも県の難病問題研究会があれば、そこに諮問し検討してもらうことができそうです。地方の時代といわれる今、身近な行政機関との連携、専門機関設置の実現に向けて注力していきたいと思っています。



組織改革を行い
活力ある難病連へ
日本ALS協会 支部長
平山真喜男さん

役員会への出席率が低く、毎回同じメンバーが揃うのが実情です。今後、役員規約を改定して組織のスリム化を図る予定です。2008年には新たに3団体が加盟しました。本当にやる気のある人、そして一般県民も巻き込んでの難病ネットワークづくりを目指していきたいと考えています。

宮崎県難病連は役員の高齢化、疾患の進行、後継者が育っていないなどの課題を抱えています。

と考えています。宮崎県難病連は行政、ハローワーク、経営者協会や企業とも良好な関係が保てていると思います。医療・就労問題、財政面での支援でも今後とも関係機関としっかりと連携し、組織の強化を目指します。

◇宮崎県難病連

■連絡先

〒880-0051 宮崎県宮崎市江平西1丁目2番28号 第四丸三ビル6階
電話・FAX 0985-20-6667
ホームページ <http://www18.ocn.ne.jp/~m.nan-c>

◇宮崎県難病相談・支援センター

■交通のご案内

- JR宮崎駅より徒歩約20分、タクシーで約5分
- 宮崎交通バス「デパート前」下車徒歩約10分、「橋通4丁目」下車徒歩約5分、「原町」下車徒歩約3分(宮崎神宮行き)

■所在地

〒880-0007 宮崎県宮崎市原町2番22号
宮崎県福祉総合センター内

■問い合わせ・相談

電話・FAX 0985-31-3414
月～金曜:9時～16時30分



●福祉総合センター内にある、宮崎県難病相談・支援センター

認定NPO法人 アンビシヤス

念願の認定NPO法人となり、さらに患者力の強い団体を目指して

「難病患者よ大志を抱け」をスローガンに活動する、認定NPO法人アンビシヤス(理事長 迫幸治 以下、アンビシヤス)。他県にはない特殊な事情を持つ中で、独自の組織づくり、ユニークな事業にチャレンジし、難病患者の自立を支援。認定NPO法人としての可能性を探りながら、さまざまな活動を展開しています。



●難病患者による看護学生への講習会

地域の特性とアンビシヤスのあらまし

沖縄県は49の有人島と無数の無人島からなる県で、年間平均気温約22℃、亜熱帯・熱帯に属しています。人口が集中する沖縄本島でも、那覇市内のモノレール以外の鉄道網がなく、主要交通機関は路線バスです。交通事情による通院困難、専門医の不足、離島での医療過疎、さらに全国「高い失業率など、障がいがある人にとって厳しい環境です。一方、「ゆいまある(相互扶助)」「会えば兄弟」という、人とのつながりを大切にしている風土が色濃く残っているのも特徴です。

アンビシヤスは2001年、県内に当時2つしかなかった患者団体、「全国膠原病友の会」、「沖縄クローン友の会(現、沖縄IBD)」により「難病支援センター」として産声をあげました。事務所を探すために那覇市に相談に行ったところ「難病は障がいではない」と言われたことが、今も活動の原点に刻まれています。難病患者の現状を訴える講演会を続ける中で、活動資金の援助をしてくれる支援者(現理事長)、事務所を提供してくれる賛同者が現れ、2002年にNPO法人格を

特徴的な取り組み

自主事業を展開する独自の就労支援

取得。高い志を持ってほしいという信念のもと「アンビシヤス」と新たに名付けられました。

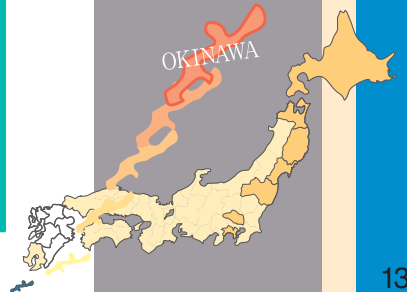
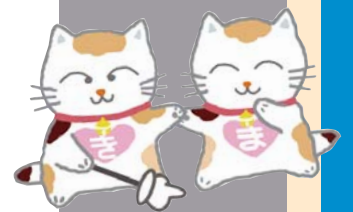
アンビシヤスは、県からの委託事業である難病相談・支援センターの管理運営とともに、就労支援のための自主事業の展開という大きな活動の柱を持っています。アンビシヤスが100%出資する子会社「株式会社パートナー」は就労支援のために職業や商品を開発する事業を実施。切手販売やテープ起こしなど難病患者ができる作業を探して提供、また沖縄指笛などの



●毎月発行している会報誌「アンビシヤス」。製本作業は患者に依頼し、就労支援の一環にもなっている

活動内容

- 患者団体の支援・育成
- 講演・研修会の開催
- 就労支援事業
- 難病相談・支援センターの運営管理
- 会報誌「アンビシヤス」の発行(月刊)
- 募金活動



幅広く、多くの人から寄付を募る募金活動

オリジナル商品を開発し、その製品作りを発注します。首里城公園内で経営する土産店「笑店」では、難病患者がワークショップしながら働いています。自主事業での収益はすべて、難病患者の給料に充てられています。その他、「独立行政法人高齢障害者雇用支援機構」のモデル事業の委託を受け、ハローワークや保健所などの関連機関と連携して就労支援も行っています。

活動資金源にするために、県内各地のさまざまな店舗や機関に難病募金箱を設置しています。現在約60ヶ所が協力。寄付金には領収書を発行し、受



●県内各地に設置されている難病募金箱

加盟団体 (2010年4月現在、5団体)

- もやの会
(もやもや病の患者と家族の会 沖縄ブロック)
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部
- 沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会 (沖縄IBD)
- 日本ALS協会 沖縄県支部

沿革

- 2001年：2団体により難病支援センターとして発足
- 2002年：NPO法人 アンビシャスに改組
- 2002年：沖縄県難病相談・支援センターの運営を受託
- 2009年：認定NPO法人 アンビシャスに改組



●アンビシャス ホームページ



●寄付者に配布している、難病支援についてのメッセージと貯金箱キット

け取った金額とメッセージを募金ボックスに貼ることで信頼性を高めています。個人からの寄付では、講演会などで寄付をしてくれた方に、寄付金を貯めてもらえる貯金箱キットを無料配布。難病患者支援の主旨を伝えるチラシや郵便振替用紙もセツ

アンビシャスのめざすところ

2009年12月に国税庁の認定を受け、認定NPO法人となりました。認定NPO法人制度は、NPO法人への寄付を促す制度であり、寄付者が個人であっても法人であっても税制上の優遇措置を受けられます。認定NPO法人には、経常収入額に占める寄付金等収入金額の割合が一定の基準であること、という要件があります。アンビシャスではこの要件を満たすために、寄付金対策をさらに強化していくことが必須です。そのためには行動の可視化が大切と考えています。個人、企業向けの寄付を促すツールづくりの企画や、通信会社から提案された携帯電話でのクレジット決済など、いろいろなことに挑戦していく

トにし、寄付への意識を啓発しています。また、個人の寄付、賛助会員入会費などもホームページでクレジット決済できるシステムを導入。問口の広い、寄付のしやすい方法を模索し展開しています。

難病患者と支援者をつなぐ 千羽鶴ボランティア

事務局長 照喜名通さん



アンビシャスでは患者団体は会費をもらう加盟団体ではなく、支援していく団体と位置づけ、

患者団体の運営サポート・育成などを行っています。組織は理事10名で構成され、患者当事者が5名、企業や他の機関からの人が5名。これは、理事の中に立場の違う人間がいるほうが視野が広がり偏らなということから、設立当初から変わっていません。

最近、注目され始めた活動に「千羽鶴ボランティア」があります。患者さんのお見舞い用に使うので、何羽でもいいので鶴を折って送ってくださいとホームページなどで募集したところ、全国から反響がありました。その鶴を糸でつづるボランティアグループもできました。アンビシャスは県内の保健所ととても良く連携が取れているのですが、保健師さんが訪問看護に行くときのお土産としても活用されています。また、これをきっかけにアンビシャスを知った企業からの寄付の申し出もあります。難病患者と支援者とのかわりには、やはり楽しむ、役立つといったアクションが必要だと実感しています。

考えです。認定NPO法人になったことで社会からの信頼、信用が高まり、その結果、難病患者へのより充実したサービスの提供につながっていくことを目指しています。



交通のご案内

- 沖縄都市モノレール「安里駅」から徒歩約5分、「牧志駅」から徒歩約10分
- バス「姫百合橋」下車、徒歩約5分
30番泡瀬東線、31番泡瀬西線、55番牧港線一開南経由、56番浦添線一西原折り返し、56番浦添線一浦西団地折り返し、112番国体道路線
- 自動車 駐車スペース4台

所在地

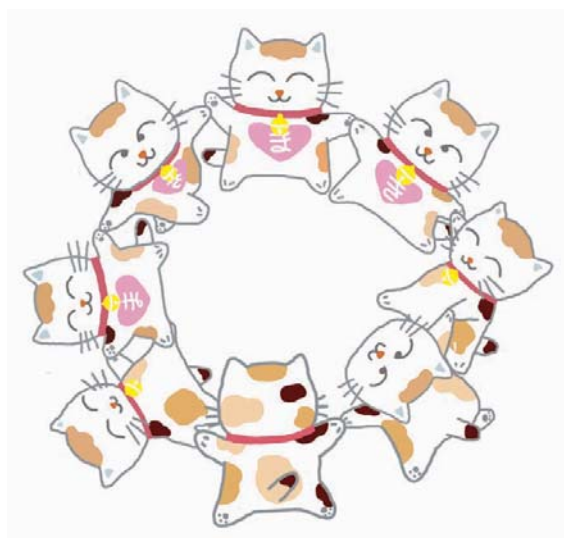
〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3丁目24番29号
グレイスハイム喜納2(1階)

問い合わせ・相談

電話 098-951-0567 FAX 098-951-0565
月～金曜：10時～17時(土曜、日曜、祝祭日・年末年始：休)
※面談相談は要電話予約
ホームページ <http://www.ambitious.or.jp>



●アンビシャス入り口



まねきねこ 別冊

全国探訪編 VOL.2

■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