

テーマ：難病と共に生活していくために～膠原病友の会の紹介と活動について～

講師：膠原病患者友の会代表 奥村友揮氏

H301.05.26 AM10:30-PM12:00 ハートセンター5階会議室

講師:1名 参加者:3名 NPO:4名 計:08名

【内容】



今回のテーマは、「難病と共に生活していくために～膠原病友の会の紹介と活動について～」と題し、膠原病患者友の会代表 奥村友揮氏が講師で、地域における難病団体活動と難病のケアシステムの現状についてのお話を伺った。

今年度から難病の患者さんが、認定に対して、外れた方たちや増えたことで、患者への対応が変わっていき、その病気の医療体制にも、不安を感じな

がら、年に一度の診断書などの提出をしなければ医療費等のサービスの利用の際に様々な問題が残ると感じました。

会としての歴史は長く、病気の症状からも体調の起伏があることや根本的原因と治療が判らないため、患者として絶えず不安な日々を送っている事が伺えた。また、会としての活動も参加の情報交換の場として、難病カフェなどの場を設け、広く気軽に参加しやすい環境整備と、ともに支えるシステムづくりに奮闘されていることも分かりました。

【アンケート回答】

A.内容に対する感想の度合 2/3 回答

大変参考になった 2件

B. 参考になった点や判りにくい点などの感想

- 難病に対する新しい知識が得られた。
- 難病について
- 友の会の活動

D. 開催に対し、改善・希望内容

- 特に移動の円滑化についてとトイレの問題は重点的に
- 広助さん長崎の歴史など

E.NPOへ問合せ・希望など

今日はありがとうございました。

G.職種分野

福祉1名 障がい者及び家族関係者1名

H.職種 所属・資格等

行政職員 1名 障害者 1名

I.開催の情報の入手の媒体

お知らせメール 1件 知合い・職場 1件

J.今後の興味（複数回答あり）

福祉 1件 交通 1件 暮らし 1件（観光 1件）

福祉情報支援セミナー事業

《リビング福祉セミナーコース》